

**Die Wissensvermittlung und die Angehörigenintegration
bei der Betreuung von über 65 Jahre alten Hämodialysepatienten
Die Sicht der Patienten und der Pflegekräfte**

Dissertation

zur

Erlangung des Doktorgrades
Dr. Public Health (Dr. PH)

Dem Promotionsausschuss
der Universität Bremen - Fachbereich 11
vorgelegt von
Dr. med. Herbert Stradtman

Gutachter

1. Professor Dr. Stefan Görres
2. Privatdozent Dr. med. Michael Burg

Colloquium am 16. Juni 2015 in Bremen

1	EINLEITUNG	1
1.1	Zum Problem	1
1.2	Gegenstand und Fragestellung	4
1.3	Aufbau der Arbeit	5
2	THEORETISCHER TEIL: ANSÄTZE UND PERSPEKTIVEN DER FORSCHUNG	6
2.1	Pflegeaufgaben bei der Betreuung chronischer Hämodialysepatienten*	6
2.1.1	Die aktuelle Qualitätssicherung in den Dialysezentren Deutschlands	6
2.1.1.1	Obligatorische Qualitätsparameter	10
2.1.1.2	Ergänzende, freiwillige Qualitätssicherungsmaßnahmen	13
2.1.2	Änderung des Anforderungsprofils durch die Zunahme alter Patienten*	14
2.1.2.1	Lebensqualität als Pflegeinhalt	20
2.1.2.2	Die "kommunikative Pflege" als Teil der "sprechenden Medizin"	22
2.1.2.3	Die nephrologische Pflege in der Umbruchsituation	23
2.2	Die Wissensvermittlung in Dialysezentren	28
2.2.1	Derzeitige Kernpunkte der Wissensvermittlung an Dialysepatienten*	29
2.2.2	Die Position der Wissensvermittlung innerhalb des Dialysealltags	32
2.3	Die Angehörigenintegration	39
2.3.1	Die Rolle der Angehörigen in den einzelnen Behandlungsstadien	39
2.3.2	Die Bedeutung der Wissensvermittlung für Angehörige	42
2.4	Zusammenfassung des theoretischen Teils	44
3	EMPIRISCHER TEIL	45
3.1	Grundlagen und Durchführung der Untersuchung	45
3.1.1	Die Probanden*	46
3.1.2	Die Auswahl der Dialyseteams	48
3.1.3	Die Methode: Inhalt und Durchführung der Fragebogenerhebungen	51
3.1.3.1	Der "Fragebogen A"	55
3.1.3.2	Der "Fragebogen B"	56
3.2	Methodendiskussion	57
3.3	Auswertung	61
3.3.1	Ergebnisse der Befragung über 65 Jahre alter Hämodialysepatienten*	61
3.3.1.1	Soziodemographische Faktoren	61
3.3.1.2	Die individuelle Situation der Patienten* zum Zeitpunkt der Befragung	62
3.3.1.3	Vorbereitung auf die neue Tatsache "Chronische Hämodialyse"	63

3.3.1.4	Persönliche Empfindungen gegenüber der chronischen Hämodialyse	64
3.3.1.5	Bewertung der erhaltenen Informationen, Beratungen und Schulungen	66
3.3.1.5.1	Aneignung von Wissen: Voraussetzungen und Störfaktoren	66
3.3.1.5.2	Informationen: Zeitpunkt und Verständlichkeit	67
3.3.1.5.3	Beratungen: Verständlichkeit und Stil	69
3.3.1.5.4	Schulungen: Zeitpunkt, Qualität, Qualifizierungsstand der Schulenden	70
3.3.1.6	Grad des Mitwirkens von Patienten* an der chronischen Behandlung	71
3.3.1.7	Bewältigung des Ereignisses "Dialysepflicht" im Familienverbund	73
3.3.1.7.1	Integration Angehöriger in das Krankheitsgeschehen	73
3.3.1.7.2	Grad der Zuwendung zu Patienten* und Akzeptanz	75
3.3.2	Ergebnisse der Befragung von Pflegeteams	79
3.3.2.1	Einstellung gegenüber der eigenen Therapieleistung	79
3.3.2.1.1	Hämodialysetherapie: Indikationen zum Einsatz	79
3.3.2.1.2	Die Rolle der Pflegekräfte während der Hämodialyse	80
3.3.2.2	Probleme bei der Hilfe zur Krankheitsbewältigung	82
3.3.2.2.1	Pflegediagnosen und Pflegeprogramme in den Dialysezentren	82
3.3.2.2.2	Anpassung an die zunehmende Multimorbidität von Dialysepatienten*	83
3.3.2.3	Die Position der Wissensvermittlung innerhalb des Tätigkeitsspektrums	84
3.3.2.3.1	Angepasste Didaktik statt imperativer Lernforderung an die Patienten*	84
3.3.2.3.2	Organisation von Information, Beratung und Schulung der Patienten*	87
3.3.2.4	Die Angehörigenintegration	91
3.3.2.4.1	Die Einbeziehung der Angehörigen in die Betreuung	91
3.3.2.4.2	Das ethische Konzept am absehbaren Lebensende	94
3.3.2.5	Die Einschätzung des Fragebogens durch die Pflegekräfte	96
4	ZUSAMMENFASSUNG DES EMPIRISCHEN TEILS	98
4.1	Ergebnisse aus der Patientenbefragung	98
4.2	Umfrageergebnisse unter den Pflegeteams	101
4.3	Auffälligkeiten in den Aussagen von Patienten* und Pflegeteams	104
5	ANSÄTZE ZUR ERWEITERUNG DER PFLEGE IN DIALYSEZENTREN	108
5.1	Die Wissensvermittlung an ältere Hämodialysepatienten*	108
5.2	Entwurf für die Angehörigenintegration	112
5.3	Die "kommunikative Pflege" als integraler Teil der Pflegearbeit	113
5.4	Vorschläge zur Ergänzung des Qualitätsmanagements	114

5.5	Die Anpassung der Gebührenordnungspositionen im EBM	115
6	SCHLUSSBETRACHTUNG	119
7	LITERATURVERZEICHNIS	120
8	ANHÄNGE	134
Anhang 1	Interview mit einer Medizinischen Fachangestellten	134
Anhang 2	Anschreiben an die Leitung der Dialysezentren	136
Anhang 3	Anleitung zum Ausfüllen des per Post versendeten "Fragebogen A"	138
Anhang 4	Anleitung zum Ausfüllen des per Post versendeten "Fragebogen B"	140
Anhang 5	Aufruf im Internetportal der AfnP	142
Anhang 6	Anleitung zum Ausfüllen von "Fragebogen B" im Internet	143
Anhang 7	Anleitung zum Ausfüllen von "Fragebogen A" im Internet	145
Anhang 8	Aufruf in Dialyse aktuell (2013) Nr. 1, 17. Jg., S. 12	147
Anhang 9	Exemplar von "Fragebogen A" (Papier- und Internet-Version)	149
Anhang 10	Exemplar von "Fragebogen B" (Papier- und Internet-Version)	161
Anhang 11	Auswertung der Ergebnisse von "Fragebogen A"	173
Anhang 12	Auswertung der Ergebnisse von "Fragebogen B"	218
Anhang 13	Abkürzungen	267
Anhang 14	Diagramme	268
9	SUMMARY	292

Allen Hämodialysepatienten* danke ich für die große Mühe,
 sich durch den umfangreichen Fragebogen zu arbeiten
 und ihre offenherzigen Antworten
 anonym zu schicken.

Dank an die Pflegeteams in Dialysezentren, die sich nicht gescheut haben,
 meine - teilweise schwierigen Fragen - ehrlich und anonym zu beantworten.

* Anmerkung

Das Binnen-I und die Paarformen vermeide ich bei der Nennung von Personengruppen, die natürlicherweise und damit allgemein bekannt aus Frauen und Männern bestehen. Es sei denn, eine Aussage bezieht sich speziell auf Frauen oder Männer der entsprechenden Personengruppe allein. Das soll der flüssigeren Lesbarkeit dienen und eine Textaufblähung vermeiden. Es erscheint somit gerechtfertigt und bedeutet meinerseits keineswegs eine Diskriminierung von Frauen.

Begründung:

Das biologische Geschlecht (Sexus - Englisch: "Sex") stimmt in der deutschen Sprache nicht immer mit dem grammatikalischen Geschlecht (Genus - Englisch: "Gender") überein. Die Sprache gibt sich seit Beginn ihrer Entwicklung keine Mühe, biologische Unterschiede konsequent abzubilden. Das dreifache grammatikalische Geschlecht ist daher in seiner ursprünglichen Bedeutung vom biologischen vollkommen unabhängig (zum Beispiel der Mensch, die Person, das Weib). So schreibt und spricht man auch nicht vom "Einwohnerinnen- und Einwohnermeldeamt" (vgl. SCHNEIDER 2011, 78; GRABOWSKI 2014, 114).

Grabowski, G (2014): Liebe Gästinnen und Gäste. In: Ach, du liebes Deutsch, 2. Auflage. Paderborn: IFB Verlag Deutsche Sprache. S. 114-117.

Schneider, W. (2011): Die Krux mit den Sprachtabus. In: Deutsch für junge Profis. Hamburg-Reinbek: Rowohlt Taschenbuch Verlag. S.78-81.

1 EINLEITUNG

1.1 Zum Problem

Mit zunehmendem pharmakologischem, operations- und medizintechnischem Fortschritt - auch in der Nephrologie/Dialyse - erfahren die "Sprechende Medizin" und die "Kommunikative Pflege" schwindende Aufmerksamkeit und geringe Honorierung. Sind sie nicht(s) mehr wert?

Die endgültige (terminale) und letztlich tödliche Niereninsuffizienz wandelt sich durch den regelmäßig wiederholten Einsatz der Hämodialyse zu einer chronischen Krankheit. Diese Art der Lebensverlängerung bindet Patienten auf Dauer an Pflegekräfte und Ärzte. Sie verlangt stetig steigende Anstrengungen von ihnen und nach Ausschöpfung aller Möglichkeiten zuletzt auch oft die Begleitung des Sterbens. Das bedeutet, die Dialyseteams erleben bei vielen Patienten wegen der im Laufe der Zeit zunehmenden Multimorbidität eine Therapiezieländerung - vom Garantieren des Weiterlebens bis hin zum Zulassen des Sterbens (vgl. SCHEIBLE 2014, 263).

Die chronische Dialysebehandlung bewahrt, als Teil der technischen Medizin, vor einem raschen Tod. Das geschieht durch den teilweisen Ausgleich der Nierenfunktion. Sie verhindert und heilt nicht die zugrunde liegende chronische Erkrankung (vgl. UHLICH 1997). Irgendwann kann die Dialyse wegen des normalen Alterns, wegen weiterer Krankheiten oder plötzlicher Komplikationen nicht mehr vor dem Tod retten (vgl. ARBEITSGEMEINSCHAFT SOZIALARBEIT IN DER DIALYSE 2007).

Es gibt drei verschiedene Grundformen der Nierenersatztherapie: Die meisten Patienten erfahren die Behandlung mit der Hämodialyse (umgangssprachlich "Blutwäsche"). Dabei handelt es sich um ein extrakorporales Verfahren, d. h. Patientenblut durchfließt außerhalb des Körpers einen Dialysator (Filter). Darin findet dann über eine semipermeable Membran die Entfernung der urämischen Retentionsprodukte (wasserlösliche Stoffwechselendprodukte) statt (vgl. BÖHLER 2008, 547).

Bei der Peritonealdialyse (Bauchfelldialyse) ereignet sich der Stoffaustausch zwischen dem gut durchbluteten Peritoneum und einer in die Peritonealhöhle eingefüllten sterilen Spüllösung. Diese wird in verschiedener Weise immer wieder erneuert. Dadurch kann der Abtransport der urämischen Retentionsprodukte durch ein Konzentrationsgefälle vom Blut zur "sauberen" Spüllösung hin stattfinden. In Deutschland ist dieses Verfahren weit weniger verbreitet als in vielen anderen (west)europäischen Ländern (vgl. METTANG 2008, 582).

Der Begriff "Dialyse" soll im Folgenden sowohl für die Hämodialyse als auch für die Peritonealdialyse benutzt werden.

In Passagen, die sich ausschließlich auf die Hämodialyse beziehen, erfolgt der Gebrauch des Wortes "Hämodialyse"; entsprechendes gilt für die Peritonealdialyse.

Die Nierentransplantation als "Königsweg" der Nierenersatzbehandlung gewährt den Patienten im Vergleich zur chronischen Dialysetherapie ein relativ ungebundenes Leben, solange die transplantierte Niere ausreichend funktioniert. Die notwendige Immunsuppression erfordert jedoch eine ständige ärztliche Betreuung. Das Infektionsrisiko und die Krebsinzidenz sind erhöht; das transplantierte Organ kann versagen. Häufig entwickelt sich ein schwer einstellbarer Bluthochdruck. Es kann eine diabetische Stoffwechsellage entstehen oder ein manifester Diabetes mellitus kann sich wegen der notwendigen Cortison-Gaben verschlechtern (vgl. BÖHLER 2008, 619).

Chronisch niereninsuffiziente Patienten gehen bei beginnendem Verlust der eigenen Nierenfunktion ein unauflösbares Verhältnis mit der Medizin ein. WANNER formuliert: „Es gilt, das Leben der Patienten mit Nierenversagen sorgfältig zu planen. Hier muss der Patient von seinem Arzt gut geführt werden“ (vgl. WANNER 2012, 32). Diese Dauerbeziehung zur Medizin ohne "Scheidungsmöglichkeit" ist eine schwere Belastung, besonders für Hämodialysepatienten (vgl. STRADTMANN 1998, 6). Mit Etablierung der Dialysetherapie als chronisches Verfahren definierte man diesen Zustand bereits 1985 als eine Art "Zwangsehe", die sich nicht so beenden lässt wie zum Beispiel bei schwerwiegenden und/oder langanhaltenden Konflikten (vgl. SPEIDEL 1985, 235). Dialysepatienten benötigen lebenslang eine multidisziplinäre medizinische Betreuung. Diese schließt auch die "Erziehung" (besser: Wissensvermittlung durch Information, Beratung und Schulung [der Verf.]) von Patienten und Familie ein (vgl. PENDSE / SINGH / ZAWADA 2007, 14).

Die Schwerpunkte in der Dialysetherapie haben sich im Laufe der Zeit verschoben. Von 1945 bis 1975 ging es vornehmlich um die Sicherung des Überlebens.

So schrieb KOLFF, der 1944 den ersten, für den klinischen Gebrauch geeigneten, Hämodialysator vorstellte, noch 22 Jahre später im Jahr 1966: „Ich bin nicht dafür, Leben zu verlängern, wenn es nicht mehr lebenswert ist, aber viele Patienten, die ich selbst gesehen habe, erklärten, dass die ihnen zusätzlich durch die künstliche Niere oder Nierentransplantation geschenkten Jahre die glücklichsten ihres Lebens gewesen seien.

Dies heißt nicht, dass der Rest ihres Lebens unglücklich gewesen wäre, es bedeutet nur, dass sie zum ersten Mal erkannten, welche kostbare Gabe das Leben in Wirklichkeit ist, und dass sie es im Bewusstsein dieser Tatsache genossen.“ (vgl. KOLFF 1966, V-VI).

Von 1975 bis etwa 2005 stand dann das Erreichen bestimmter, als physiologische Qualitätsindikatoren definierter Laborparameter im Vordergrund.

Darauf folgend erhielten und erhalten nunmehr zunehmend Fragen der Lebensqualität den Vorrang (vgl. VIENKEN 2012, 167). Somit änderten sich auch die Therapieziele. Sie richten sich ab da stärker auf die Besserung des Befindens, die Erhöhung der Lebensqualität, die Ausdehnung der behinderungsfreien Lebenszeit (Compression of morbidity) und das Arrangieren der Patienten mit der chronischen Erkrankung; weniger aber auf die pure Lebensverlängerung (vgl. BORREGAARD 2005, S. 33; ZEYFANG 2009, 40). Wie schon in der Altersforschung gefordert, sollen sich nun die Betroffenen an der Bewältigung ihrer chronischen Erkrankung aktiv beteiligen (vgl. KRÜGER-BRAND 2012, C214) und sich an Entscheidungen im Sinne der partizipativen Entscheidungsfindung (Shared Decision Making [SDM]) beteiligen (vgl. WIDMANN-MAUZ 2014, 40).

Allerdings scheiterten und scheitern die Bemühungen, die Lebensqualität durch Information, Beratung und Schulung zu verbessern, oft an den eingeschliffenen Verhaltensweisen, besonders der älteren Menschen, an sozialem Druck, mangelndem Kooperationswillen beziehungsweise Kooperationsvermögen in Familie und Umgebung und auch an der so genannten "Willensschwäche" (vgl. HIRSCH 1995, 100).

1.2 Gegenstand und Fragestellung

Von Interesse war der Stand der Wissensvermittlung an über 65-jährige chronische Hämodialysepatienten in Deutschland, die Integration Angehöriger in den Pflegeprozess und die Frage: Gibt es Änderungen zu den in der deutschen Dialyse-Pflegeliteratur beschriebenen Feststellungen?

Grundlage bildet eine gleichzeitige Befragung von Patienten und Dialyseteams mit einem "Fragebogen A" (für Patienten) und einem "Fragebogen B" (für Pflegekräfte).

Zur Untersuchung gelangten bei den Patienten folgende Komplexe:

Wie ist der allgemeine körperliche Zustand der Patienten?

Wie beurteilen die Patienten ihre psychische Situation?

Wie erfolgt der Umgang mit dem Ereignis "Dialysepflicht"?

Informationen - wann erhalten sie die Patienten?

Beratungen - wann und wie werden diese durchgeführt?

Schulungen - welche Erfahrungen haben die Patienten damit?

Welchen störenden Einflüssen unterliegt die Wissensvermittlung an Patienten?

Wie erleben die Patienten die Integration von Angehörigen?

Bei den Pflegekräften interessierten folgende Fragen:

Wie bewerten sie die chronische Nierenersatztherapie als stetes Korrektiv einer andauernd gestörten Physiologie?

Wie geschieht und welche Position hat die Wissensvermittlung innerhalb des Tätigkeitsspektrums von Dialyseteams?

Wie integrieren die Pflegekräfte Angehörige von Patienten in die Betreuung?

Wie gehen die Pflegekräfte in der Endphase von Dialysepatienten mit ihnen um?

Lassen sich pflegerische Kenngrößen in das "Qualitätsmanagement Dialysebehandlung" über die zurzeit geforderten organisatorischen und laborchemischen Mindestparameter hinaus einfügen?

Besteht die Möglichkeit, zusätzliche Kriterien in die bereits abrechenbaren Gebührenordnungspositionen einzuarbeiten?

1.3 Aufbau der Arbeit

Theoretischer Teil

Nach Beschreibung des Dialysemanagements und der Dialysequalitätssicherungsmaßnahmen folgt anhand der Literatur eine Schilderung typischer Charakteristika der chronischen Nierenersatztherapie in Deutschland. Der Akzent der Arbeit liegt auf der Behandlung und Betreuung der älteren Hämodialysepatienten in Deutschland, auf den daraus folgenden Anforderungen an die Pflegekräfte und der damit verbundenen Umbruchsituation in der nephrologischen Pflege.

Daran schließt sich eine Übersicht an, wie die Patienten Kenntnisse über ihre Erkrankung erhalten und welche Rolle die Angehörigen im Rahmen der Betreuung spielen.

Empirischer Teil

Die deskriptive Analyse einer gleichzeitigen Befragung von über 65 Jahre alten chronischen Hämodialysepatienten und von deren Pflegekräften soll Einblicke geben in den aktuellen Umgang der Patienten mit der Dialysepflichtigkeit, über die Art und Weise der Vermittlung wichtigen Grundwissens zu den notwendigen Lebensstiländerungen und über die Einbeziehung Angehöriger in das Krankheitsgeschehen.

Die Antworten der Pflegekräfte sollen Aufschlüsse geben über deren Einstellung zur chronischen Nierenersatztherapie bei betagten und hochbetagten multimorbiden Patienten, zur Position der "kommunikativen Pflege" innerhalb des gewachsenen nephrologischen Pflegespektrums und wie die Integration von Angehörigen der Patienten in die Betreuung geschieht. Die Auswertung der Befragung erfolgte rein deskriptiv, um aktuelle, elementare Pflegeprobleme bei Hämodialysepatienten im fortgeschrittenen Alter zu erfassen. Ein weiteres Aufbrechen nach Altersgruppen und auch nach Geschlecht erschien deshalb nicht unbedingt notwendig.

Ansätze zur weiteren Professionalisierung der Pflege

Hier finden sich Vorschläge für die Art und Weise der Wissensvermittlung an die Patienten, für die Angehörigenintegration vor sowie nach Eintreten der chronischen Dialysepflichtigkeit und für die Erweiterung der abrechenbaren Qualitätskriterien auf dem Gebiet der "kommunikativen Pflege" in der Nephrologie.

2 THEORETISCHER TEIL: ANSÄTZE UND PERSPEKTIVEN DER FORSCHUNG

Derzeit bieten in Deutschland fast 850 ambulante Zentren die Behandlung mit einem chronischen Dialyseverfahren an (vgl. WALTER 2012, 58). Nach dem letzten, im Jahr 2008 veröffentlichten Bericht der "QuaSi Niere" (Institut für Qualitätssicherung Niere) befanden sich zum 31.12.2006 insgesamt 66.508 Patienten (808 pro Mio. Einwohner) in chronischer Behandlung mit einem Dialyseverfahren (vgl. FREI / SCHOBER-HALSTENBERG 2008). Das entspricht einer Prävalenz von 0,8 Promille. Leider wurde danach die genaue Erfassung der Daten über "QuaSi Niere" eingestellt. Für das Jahr 2020 rechnet man mit einem Anstieg auf etwa 100.000 dialysepflichtige Patienten (vgl. IGES 2014, 2).

2.1 Pflegeaufgaben bei der Betreuung chronischer Hämodialysepatienten

Maßnahmen zur Wiedererlangung einer Nierenteilfunktion oder gar einer vollen Nierenfunktion haben nach eingetretener terminaler Niereninsuffizienz keinerlei Erfolgsaussichten mehr. Die chronische Hämodialyse schenkt den Patienten jeden zweiten Tag nur die Möglichkeit zum Weiterleben unter urämischen Stoffwechselbedingungen. Das ist das genuine Behandlungsziel der chronischen Hämodialyse.

Diese zählt als eine Variante der Nierenersatzbehandlung zur Therapieform der "äußeren Unterstützung". Sie gewährt den "äußeren Ersatz von Körperfunktionen". Als so genannte "halfway-technology" verlängert sie das Leben, ermöglicht jedoch keine Genesung (vgl. CANAUD 2007, 1843).

2.1.1 Die aktuelle Qualitätssicherung in den Dialysezentren Deutschlands

In Deutschland findet sich alle 20 bis 30 km ein hochtechnisiertes Dialysezentrum, wo die Nierenersatztherapie angeboten wird (vgl. WANNER 2012, 32).

Es wurden im Jahr 2012 für rund 66.500 Patienten etwa 9,0 Mio. Dialysebehandlungen durchgeführt. Diese beanspruchten zirka 6,0 Prozent der Gesamtausgaben für den vertragsärztlichen Sektor (vgl. WALTER 2012, 58). Legt man die nach dem "Zensus 2011" für Deutschland ermittelte Einwohnerzahl von 80.219.695 Mio. Menschen zugrunde (vgl. STATISTISCHES BUNDESAMT 2013, 6), so stellten 66.500 Dialysepatienten etwa 0,08 Prozent der Bevölkerung. Die benötigten jährlich bereits 6,0 Prozent der für Gesundheitsausgaben aufgewendeten Gelder.

Die Kostenrelation von 75 : 1 - das heißt: 75 ausgegebene Euro für einen Dialysepatienten gegenüber einem Euro für einen an irgend einer anderen Krankheit leidenden Patienten, führte bereits in den 1990er Jahren zu der Überlegung, qualitätssichernde Maßnahmen in diesem Versorgungsbereich einzuführen.

Im Jahr 1997 trat daher die "Vereinbarung gemäß § 135 Abs. 2 SGB V zur Ausführung und Abrechnung von Blutreinigungsverfahren" (Qualitätssicherungsvereinbarung zu den Blutreinigungsverfahren) in Kraft. Sie definierte erstmals die organisatorischen, fachlichen und apparativen Voraussetzungen als einheitliche Richtlinie für die Strukturqualität (vgl. WALTER 2012, 58).

Im Jahr 2002 folgte mit der Vereinbarung über die "Versorgung chronisch niereninsuffizienter Patienten Anlage 9.1 BMV-Ä/EKV" die Einführung einer weitgehend pauschalierten Vergütung der Dialysetherapie - unabhängig vom Dialyseverfahren und den damit verbundenen Materialkosten. Dieser komplexe Versorgungsauftrag dient seitdem der Sicherung von Versorgungsqualität und Wirtschaftlichkeit bei der chronischen Dialysebehandlung.

Die Höhe der Vergütung für die von Dialysezentren erbrachten Dialysen ist inzwischen festgelegt. Die Kostenerstattung erfolgt unabhängig vom unterschiedlichen realen finanziellen Aufwand. Das trifft für das Verbrauchsmaterial sowie für den bei der Durchführung der Blutreinigungsverfahren notwendigen medizinischen und pflegerischen Einsatz zu (vgl. WALTER 2012, 58).

Im Jahr 2004 trat dann das "Gesetz zur Modernisierung der gesetzlichen Krankenversicherung", kurz: "GKV-Modernisierungsgesetz" (GMG), in Kraft. Es bildet die rechtliche Grundlage für den 2003 begonnenen Versuch einer Reform des deutschen Gesundheitswesens unter Kostengesichtspunkten. Es besagt in § 135a, Abs. 2 unter anderem, dass Vertragsärzte verpflichtet sind, ein Qualitätsmanagement (QM) einzuführen und dieses weiter zu entwickeln (vgl. WALTER 2012, 58).

Im Jahr 2006 wurde, aufbauend auf den vorangegangenen Vereinbarungen, die "Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses zur Sicherung der Qualität von Dialyse-Behandlungen nach den §§ 136 und 136a des Fünften Buches Sozialgesetzbuch (SGB V), Qualitätssicherungs-Richtlinie Dialyse" beschlossen (Kurzform: "Qualitätssicherungs-Richtlinie Dialyse", Abkürzung: QSD-RL).

Sie trat am 23.06.2006 in Kraft.

Seitdem ist die ambulante Dialysebehandlung der einzige Sektor, in dem in Deutschland eine flächendeckende, regelmäßige Qualitätskontrolle stattfindet (vgl. PHILIP 2013, 6).

Im Oktober 2007 erlangte die erste Überarbeitung und 2011 dann eine im August 2010 erstellte zweite Fassung Rechtskraft (vgl. MITTEILUNG 2012, 12).

Am 01.07.2013 wurde nach Zustimmung des Bundesministeriums für Gesundheit (BMG) die dritte Änderung rechtskräftig (vgl. BRUNKHORST 2012, 50; PHILIP 2013, 6). Beschlossen war diese bereits am 21.06.2012, dann aber wegen noch notwendiger Abstimmungen mit dem Bundesministerium für Gesundheit nicht wie geplant, schon am 01.01.2013, sondern erst am 01.07.2013 in Kraft getreten (vgl. WEINREICH 2013, 38). Diese Weiterentwicklung der "Qualitätssicherungs-Richtlinie Dialyse" nach §136 und §137 Absatz 1 Nr. 1 SGB V funktioniert nun als ein Längsschnittverfahren.

Als jetzt verbindliche Richtschnur, einschließlich der Änderungen, enthält sie die grundsätzlichen Anforderungen an ein einrichtungsinternes Qualitätsmanagement für die an der vertragsärztlichen Versorgung teilnehmenden Ärzte, Psychotherapeuten und medizinischen Versorgungszentren (vgl. ERHART 2011). Jedes Dialysezentrum ist verpflichtet, an einem Rückmeldesystem zur Selbstkontrolle im Rahmen einer einrichtungsübergreifenden Maßnahme teilzunehmen (vgl. KASSENÄRZTLICHE VEREINIGUNG HESSEN 2010). Dies umfasst die Teilnahme an Benchmarking-Systemen und die Zustimmung zu Stichprobenprüfungen durch die Qualitätssicherungskommissionen der Kassenärztlichen Vereinigungen (KV).

Jede durchgeführte Dialyse ist elektronisch zu dokumentieren mit dem Ziel, das Niveau der Dialysetherapie in Deutschland kontrollieren zu können.

Deshalb erfolgt in regelmäßigen Abständen die Versendung des standardisierten "Dokumentationsbogen (HD) zur Qualitätssicherungs-Richtlinie Dialyse" über ein zentrales Datenerfassungssystem an die jeweilige Landesstelle der KV.

Bis Ende Juni 2013 wurden die Patientendaten anonymisiert. Das ab 01.07.2013 angewendete Längsschnittverfahren erfordert eine Pseudonymisierung der Patientennamen. Es ermöglicht nun die Verknüpfung der Behandlungsergebnisse über mehrere Quartale. Gerade bei Dialysepatienten ist die längere Sicht auf den Krankheitsverlauf wichtig. Allerdings lässt sich über das Patientenpseudonym - freilich mit Aufwand - immer noch der jeweilige Patientenneame ermitteln (vgl. PHILIP 2013, 6).

Die "Qualitätssicherungs-Richtlinie Dialyse" zielt auf die Verbesserung und die Sicherung der Ergebnisqualität. Sie soll damit eine wegen der Pauschalvergütung denkbare Entwicklung zur "Billigdialyse" unterbinden.

Auch bei der Kostenerstattung an die Dialyseärzte gab es Änderungen. Die am 01.07.2013 eingeführte erste Anpassung der Erstattung von Dialyse-Sachkosten war der erste Schritt einer geplanten zweistufigen Kürzung der Dialysesachkostenpauschale (Dialysewochenpauschale). Diese haben "Die Kassenärztliche Bundesvereinigung" (KBV) und der "Spitzenverband der Gesetzlichen Krankenversicherungen" (GKV) im so genannten Bewertungsausschuss initiiert. Der Bewertungsausschuss setzt sich zusammen aus der gemeinsamen Selbstverwaltung der Ärzte (Kassenärztliche Bundesvereinigung [KBV]) und dem Spitzenverband der gesetzlichen Krankenkassen (GKV). Die gesetzliche Grundlage dafür findet sich im fünften Sozialgesetzbuch (SGB V).

Nach der ersten Absenkung mit Wirkung vom 01.07.2013 war eine zweite noch in Diskussion. Sie sollte ab 01.01.2015 gelten. Allerdings nur dann, wenn sichergestellt ist, dass die Kosten gedeckt sind und Ärzte damit gut wirtschaften können (vgl. KASSENÄRZTLICHE BUNDESVEREINIGUNG 2013). Im Gegenzug zu der bereits vollzogenen Absenkung werden ab 01.07.2013 die ärztlichen ambulanten Betreuungsleistungen höher bewertet und in Abhängigkeit des Alters der Patienten Zuschläge zu den Pauschalen gewährt (vgl. KASSENÄRZTLICHE BUNDESVEREINIGUNG 2013). Allerdings gleicht nach Schätzungen die geringfügige Anhebung der variablen, auch nicht in jedem Fall abrechenbaren, ambulanten ärztlichen Leistungsziffern in Nephrologie und Dialyse nur einen Bruchteil dessen, was bei der Dialysewochenpauschale durch die zentrale Vorgabe generell wegfällt (vgl. DASCHNER 2013, 15; DASCHNER 2014, 55). Außerdem konterkariert das jedwede Bemühungen um die Weiterentwicklung von Qualität und die Qualitätserfassung.

Auf Grundlage der Ergebnisse einer vom Institut für Mikrodatenanalyse (IfMDA) inzwischen durchgeführten Studie zur nephrologischen Versorgung in Deutschland (vgl. DRABINSKI 2014) wird die geplante zweite Senkung der Dialysewochenpauschale nun aber nicht in Kraft treten (vgl. DASCHNER, Mitglieder Info II/2014).

2.1.1.1 Obligatorische Qualitätsparameter

Die Dialysedauer pro Woche, die Dialysefrequenz, der kinetische Parameter Kt/V (Ergebnis aus Dialysatorleistung multipliziert mit der Dialysezeit, bezogen auf das Harnstoffverteilungsvolumen im Körper) und der Wert des roten Blutfarbstoffes (Hämoglobin [Hb]) waren die ersten Hilfsgrößen, die als Nachweis für die Behandlungsqualität Anwendung fanden.

Die Bedeutung von Kt/V und Hb erklärt sich wie folgt:

Harnstoff im Serum gilt seit Entwicklung der Blutreinigungsverfahren als Marker für die urämischen Retentionsprodukte im Organismus (vgl. SARGENT 1983, 19) und wird dafür eingesetzt (vgl. STRADTMANN / JALINSKI 1988, 789). Es zeigte sich, dass die einfach bestimmbare und von der eingesetzten Dialysedosis abhängige Harnstoffreduktionsrate (prozentualer Abfall des Serum-Harnstoffs während einer Dialysebehandlung) mit dem Patientenüberleben korreliert (vgl. OWEN / LEW / YAN et al. 1993, 1001). Daraus lassen sich auch Schlüsse auf die Dialysequalität ziehen.

Ein niedriger Hb-Wert signalisiert - bei Fehlen anderer Ursachen für Blutverlust - den Grad der renalen Anämie. Diese korreliert mit der Ausprägung der Urämie. Im Rahmen der chronischen Nierenersatztherapie wie der Hämodialyse und unter Einsatz von Eisen und Erythropoietin (EPO) bessert sich parallel zur urämischen Situation auch der Hb-Wert.

Somit eignet sich dieser ebenfalls als Surrogat-Parameter für den allgemeinen klinischen Zustand von Dialysepatienten, und er ist deshalb als ein Kriterium der Dialysequalität schon länger anerkannt (vgl. SHINZATO / NAKAI / AKITA 1996, 2139).

Die elektronische Dokumentation dieser patientenbezogenen kinetischen und biochemischen Behandlungsdaten, wie die erreichte "Entgiftung" von urämischen Retentionsprodukten anhand Kt/V und der Hb-Wert gehören nun neben anderen Laborparametern sowie rein organisatorischen Angaben zur obligaten Dokumentation im Rahmen des Qualitätssicherungssystems der chronischen Dialysebehandlung. Parameter zur Lebensqualität waren und sind aber nicht gefordert (vgl. QUALITÄTSSICHERUNGS-RICHTLINIE-DIALYSE 2006).

Weitere, im Labor bestimmbare, Qualitätskriterien wurden inzwischen hinzugefügt. Die ergänzen jetzt im Rahmen der "Richtlinie zur Sicherung der Qualität von Dialysebehandlungen" diese Grundkenngrößen. Dazu gehören das Albumin, das Kalzium und das Phosphat im Serum.

Einmal im Quartal werden seit der Etablierung des Qualitätssicherungssystems im Jahr 2008 in allen Dialysezentren Parameter der Patienten abgefragt. Das betrifft die Dialysedauer, die Dialysefrequenz, den Hb-Wert, das Körpergewicht, den Harnstoff-Wert vor und nach Hämodialyse, das Kt/V, das Albumin, das Kalzium und das Phosphat im Serum sowie die Erythropoietin-Wochendosis. (vgl. GEBERTH / NOWACK 2011, 292).

Diese Angaben gelangen an die Kassenärztliche Vereinigung und über einen Datentreuhänder an den Berichtersteller beziehungsweise einen Datenanalysten.

Werden nun Kt/V und Hämoglobin bei 15 Prozent der im Quartal behandelten Dialysepatienten in einem Zentrum unterschritten, kann die KV nach § 8 Abs. 1 und 2 und § 9 der "Qualitätssicherungs-Richtlinie Dialyse" eine vertiefende Prüfung veranlassen (vgl. KASSENÄRZTLICHE VEREINIGUNG BERLIN 2011, 6).

Das soll dazu dienen, eine qualitativ unzureichende Behandlung von anderen objektiven Ursachen für die bemängelten Ergebnisse zu trennen.

Die Dialysezentren erhalten seitdem die Gesamtauswertung der Benchmarking-Ergebnisse anonymisiert zurück. Pflorgeteams und Ärzte können so ersehen, welchen Platz sie hinsichtlich der Ergebnisqualität einnehmen (vgl. WALTER 2012, 58).

Das "Zentralinstitut für die kassenärztliche Versorgung" (ZI) fasst anschließend die Daten der einzelnen Berichtersteller in Jahresberichten zusammen.

Im Jahr 2011 lag erstmals ein im Auftrag des Gemeinsamen Bundesausschusses angefertigter Jahresbericht zur Qualität der Dialysebehandlungen vor. Er präsentierte die Einzelberichte von 2010 (vgl. ERHART 2011). Die Angaben kamen von 731 Dialyseeinrichtungen und wiesen insgesamt 275.585 Behandlungsfälle aus. Diese Daten ließen erste Rückschlüsse auf die Qualität der Dialysebehandlungen zu.

Zur Dialysequalität erfassten die aktuellen Qualitätsrichtlinien für die chronische Dialysebehandlung von 2008 bis Ende 2012 aber lediglich zeitlich-organisatorische und die bereits beschriebenen laborchemisch definierten Voraussetzungen.

Eine objektive Beurteilung der Lebensqualität und eine Bewertung der pflegerischen Leistungen unter der chronischen Dialysebehandlung waren damit nicht möglich (vgl. KÄSBAUER 2009, 30).

Im Jahr 2012 wurde deshalb die Liste der regelmäßig zu erfassenden Qualitätsparameter verändert.

Zwei Jahre später, 2014 fand bereits eine weitere, geringfügige Modifikation statt. Das brachte für alle Dialysezentren erneute Umstellungen mit sich (vgl. MITTEILUNG KV HESSEN 2013; HANDOUT QUALITÄTSSICHERUNG DIALYSE 2014).

Die Kriterien umfassen seit 2012 drei Kategorien (vgl. BRUNKHORST 2012, 50):

Zur ersten Kategorie gehören die wöchentlichen Dialysestunden und die Dialysefrequenz.

Die zweite Kategorie erfasst das Kt/V der Einzel-Hämodialyse, die Laborwerte von Serumalbumin und Serumphosphat.

Die dritte Kategorie bilden die Verfahrenszugehörigkeit (Hämodialyse oder Peritonealdialyse) und die Zugangsart zum Blutgefäßsystem (Blutgefäßverweilkatheter oder arteriovenöse Shunts oder Blutgefäßinterponate). Weiterhin gehören dazu das Hb, das Serumkalzium, das Parathormon (PTH) und das C-reaktive Protein (CRP).

Als nicht direkt mit Maßeinheiten messbare Kriterien wird nach eventuellen Infektionen des Gefäßzuganges gefragt. Hier handelt es sich um eine "Ja/Nein-Angabe".

Einer Erklärung bedarf noch das Hinzufügen von PTH und CRP zu den Qualitätsparametern.

Das Parathormon gibt neben Kalzium und Phosphat Auskunft über die Güte der Einstellung des Kalzium-Phosphat-Haushaltes. Dieser beeinflusst die Mortalitätsrate bei Dialysepatienten im wesentlichen Maße.

Das CRP hingegen ist ein Parameter, der latente Entzündungsvorgänge im menschlichen Organismus signalisiert und somit auch Rückschlüsse auf den körperlichen Gesamtzustand zulässt.

Die Kategorien zwei und drei stehen für die Risikoadjustierung. Bei Hochrisikopatienten sind die angestrebten Parameter nur schwer oder gar nicht zu erreichen.

Neu ist die pseudonymisierte Längsschnitterfassung dieser Angaben anstelle der bis Ende 2012 anonymisierten quartalsweisen Querschnittserhebung. Erstere ermöglicht nun eine Patientenbeobachtung über einen längeren Zeitraum. Sie erfüllt auch eine Forderung vom "Bundesverband Niere e. V." (BN e. V.), da sie eine Längsbetrachtung über einen längeren Zeitabschnitt zulässt (vgl. FRENZEL 2012, 16).

Der "BN e. V." hatte die vorher fehlende Längsschnittbeobachtung kritisiert. Doch selbst er - immerhin Vertreter der Patienten - begnügt sich auch jetzt noch mit den zeitlich-organisatorischen und laborchemisch definierten Qualitätskriterien. Zu Recht hingegen bemängelt er allerdings, dass diese Zielvorgaben lediglich Mindestgrößen darstellen (vgl. FRENZEL 2012, 16).

2.1.1.2 Ergänzende, freiwillige Qualitätssicherungsmaßnahmen

Zur chronischen Dialysebehandlung sind in Deutschland nur qualifizierte Behandlungsteams unter der Leitung sich ständig fortbildender Nephrologen zugelassen (vgl. EINHEITLICHER BEWERTUNGSMASSTAB [EBM Bd. 1] 2013, 309). Eine weitere Kondition ist die bestmögliche apparative Ausstattung bei einer sich immer weiter entwickelnden Medizintechnik. Als Therapieziel gilt für alle Dialysepatienten ein unter den jeweiligen Bedingungen optimales Behandlungsergebnis, welches auch die Lebensqualität mit einschließt.

Bereits im Jahr 2001 hatte der deutsche Zweig der "European Dialysis and Transplantation Nurses Association" (EDTNA) und die "European Renal Care Association" (ERCA) die Vorteile eines Qualitätsmanagementsystems herausgearbeitet (vgl. QUALITÄTSMANAGEMENT AUF DIALYSEABTEILUNGEN 2001, 11).

Als Nutzen eines solchen Qualitätsmanagements strich die EDTNA/ERCA besonders heraus:

Die optimale Planung von Arbeitsabläufen durch die Mitarbeiter, die Förderung der Verantwortung durch Selbstkontrolle, eine steigende Motivation als Quelle stabiler Leistungen und hoher Arbeitszufriedenheit sowie das erfolgreiche Eingehen auf Patientenbedürfnisse mit einem daraus folgenden positiven Lebensgefühl auf beiden Seiten (vgl. QUALITÄTSMANAGEMENT AUF DIALYSEABTEILUNGEN 2001, 11).

Viele Dialysezentren führten inzwischen freiwillig noch ein zusätzliches Qualitätsmanagement (QM) ein.

Die Grundlage dafür bildet die branchenübergreifende "DIN EN ISO 9001". Diese definiert das Qualitätsmanagement als aufeinander abgestimmte Tätigkeiten zur Lenkung und Leitung einer Organisation bezüglich der Qualität und legt allgemeine Anforderungen an die Qualitätsmanagementsysteme (QMS) fest (vgl. NÜLLEN / NOPPENY 2003, 21).

Anhand dieser Vorgaben werden die Arbeitsabläufe in den Dialysezentren erstellt und diese entsprechend den speziellen Gegebenheiten in einem Qualitätsmanagement-Handbuch festgelegt. Das QMS, das dann für alle Mitarbeiter der Einrichtung verbindlich ist, kann und soll auch jederzeit ergänzt und aktualisiert werden.

Das Ziel des QMS in den Dialysezentren ist, nicht nur auf die Wünsche, sondern auch auf die Bedürfnisse der Patienten einzugehen.

Bei der Zertifizierung überprüfen akkreditierte Zertifizierungsstellen durch besonders geschulte Auditoren bei einem Audit, ob die in der "DIN EN ISO 9001" festgelegten Regeln bei der Ausarbeitung des QMS berücksichtigt wurden.

Rezertifizierungsaudits dienen der Kontrolle, ob die Richtlinien eingehalten beziehungsweise weiter entwickelt werden (vgl. BAHLHORN / LÜCKERATH 2007, 6).

Nierenzentren im Verband "Kuratorium für Dialyse und Nierentransplantation e. V." (KfH) und Dialysezentren der "Patienten-Heimversorgung" (PHV) erhalten zentrale Festlegungen als Vorgaben für das Qualitätsmanagementsystem.

Auch der TÜV unterstützt Dialysezentren dabei, Qualitätsanforderungen zu erfüllen. Das blaue Oktagon des "TÜV SÜD" ist mittlerweile weithin anerkannt. Es wird als Qualitäts- und Sicherheitszeichen in den verschiedensten Industrie- und Dienstleistungsbereichen angewendet. So vergibt der "TÜV SÜD" das Prädikat "Good Dialysis Practice" mit dem blauen Oktagon auch an Dialysezentren.

Somit bieten fast alle deutschen Dialysezentren zusätzlich auch noch eine geprüfte Qualität und Sicherheit an. Sie nutzen das Prüfsiegel außerdem, um die Qualität und Sicherheit ihrer Einrichtung nach außen zu präsentieren.

2.1.2 Änderung des Anforderungsprofils durch die Zunahme alter Patienten

Die Zahl der über 80-jährigen Menschen soll nach Vorausberechnungen des Statistischen Bundesamtes in Deutschland bis zum Jahr 2050 auf über 10 Millionen ansteigen (STATISTISCHES BUNDESAMT 2006). Diese Tendenz zur Alterung der Gesellschaft hat schon jetzt Folgen. Sie zeigt sich bereits im "Zensus 2011". So waren am 9. Mai 2011 von 80,219.695 Mio. Einwohnern in Deutschland 6,517.450 Mio. über 65 Jahre alt. Das entspricht 20,6 Prozent, also einem Fünftel der deutschen Bevölkerung (vgl. STATISTISCHES BUNDESAMT 2013, 6).

Das Alter spielte früher, bei der Einführung der Dialyseverfahren als Therapieoption für alle niereninsuffizienten Patienten, eine entscheidende Rolle.

Zu Beginn der Verbreitung chronischer Dialyseverfahren entschieden Kommissionen aus Vertretern unterschiedlicher gesellschaftlicher Schichten über die Aufnahme zur Dialysebehandlung (vgl. MURRAY / ALBERS / SCRIBNER 1962, 315).

Ausschlusskriterien für die Aufnahme in das chronische Dialyseprogramm waren damals beispielsweise in den U.S.A. folgende:

Alter unter 15 oder über 49 Jahre!

Vorhandensein "nicht renaler" Komorbiditäten wie bleibende Bluthochdruckkomplikationen, Diabetes mellitus, Herzinsuffizienz, Malignome, Geisteskrankheiten,

"mangelnde Intelligenz",

"emotionale Unausgeglichenheit",

zu erwartende mangelnde Kooperation der Patienten bezüglich Medikation und angepasster Ernährung (Non-Compliance),

fehlende soziale Verpflichtungen oder "geringe soziale Bedeutung"!

Unmöglichkeit zur beruflichen Rehabilitation,

mangelnde finanzielle Sicherheiten.

Viele dieser Kriterien haben keine Gültigkeit mehr, gelten heutzutage sogar als diskriminierend. In erster Linie trifft das auf die Altersbegrenzung zu. Alle in den frühen Jahren der chronischen Hämodialysebehandlung gültigen Ausschlusskriterien sind inzwischen hinfällig (vgl. KHAN / XUE / KAZMI et al. 2005, 1038; GEBERTH / NOWACK 2011, 229).

Die ehemals als Kontraindikation aufgeführten, so genannten "nicht renalen" Erkrankungen stellen jetzt sogar den Hauptanteil bei der Aufnahme in das chronische Dialyseprogramm dar. Ausgenommen sind lediglich infauste Malignome und schwer therapiebare Geisteskrankheiten mit Aggressionstendenzen gegenüber Pflegekräften.

Damit begann sich aber das Spektrum der Dialysepatienten völlig zu wandeln (vgl. GIRNDT / KUHLMANN / KÖHLER 2005, 13).

Die Zahl der Patienten mit chronischer Nierenersatztherapie stieg laut des letzten, im Jahr 2008 vorgestellten "QuaSi-Niere" Jahresbericht von 2006/2007 weiter an (vgl. FREI / SCHOBER-HALSTENBERG 2008). Dabei lief diese Entwicklung in Deutschland nicht parallel zur demografischen Veränderung. So erhöhte sich der Anteil älterer Patienten unter chronischer Nierenersatzbehandlung noch viel stärker, insbesondere die Patientengruppe der über 75-Jährigen. Deren Prävalenz lag bei 3.000 Patienten je Million Einwohner, während die Prävalenz, verteilt über alle Altersgruppen bei "nur" 808 Patienten je Million Einwohner betrug.

War im Jahr 1997 weniger als jeder fünfte neu in die chronische Nierenersatztherapie aufgenommene Patient in dieser Altersklasse, dann waren im Jahr 2006 bereits insgesamt 69 Prozent der neu in das chronische Dialyseprogramm gelangten Patienten älter als 65 Jahre (vgl. FREI / SCHOBER-HALSTENBERG 2008). Diese Tendenz trifft in vergleichbarem Ausmaß auch auf Patienten im Vordialysestadium zu.

Im Jahr 2006 waren 55 Prozent der Patienten 65 Jahre alt oder älter (vgl. FREI / SCHOBER-HALSTENBERG 2008).

Setzt man das Auftreten der terminalen Niereninsuffizienz in Beziehung zu der Bevölkerung, zeigte sich im Berichtsjahr 2006 gegenüber dem Report von 1996, dass 57 Patienten pro Million Einwohner (pmp) mehr in die chronische Nierenersatztherapie gelangten als 1996 mit 156 Neupatienten (pmp). In der Altersklasse der bis 64-Jährigen war die Patientenzahl mit weniger als 100 Patienten pmp praktisch unverändert geblieben. Anders jedoch bei den neu aufgenommenen, über 65 Jahre alten Patienten: Bei ihnen stieg die Zahl von 438 pmp auf 709 pmp.

Derzeit gelangen also die meisten Patienten im deutlich höheren Alter in das chronische Hämodialyseprogramm.

69 Prozent der jährlich neu hinzukommenden und bereits mehr 50 Prozent aller sich im Dialyseprogramm befindlichen niereninsuffizienten Patienten waren vor acht Jahren über 65 Jahre alt (vgl. FREI / SCHOBER-HALSTENBERG 2008). Dieser Trend dürfte bis jetzt angehalten haben.

Der Anstieg des Altersdurchschnitts bei Beginn der Nierenersatztherapie von 63 Jahren in 1996 auf 70 Jahre in 2006 ist auch im internationalen Vergleich auffallend.

Ein weiterer Grund für die Zunahme der älteren, kritisch chronisch Kranken in Dialysezentren ist die Möglichkeit, diese Patienten überhaupt über Jahre hinweg dialysieren zu können. In den Anfangsjahren der chronischen Dialysebehandlung war deren Sterblichkeit ausgesprochen hoch und der Verbleib im Dialyseprogramm kurz, wenn sie denn überhaupt darin aufgenommen worden waren.

Ausschlaggebend dafür sind die jetzt schonenderen Dialyseverfahren auf Basis technischer Weiterentwicklungen, die Differenzierung der Nierenersatzverfahren, die zunehmende Biokompatibilität der Dialyselösungen und die bessere Verträglichkeit der Dialysator-Membranen, die neu entwickelten und zusätzlichen Einstellvarianten an den Dialysegeräten sowie ein gewachsener Kenntnisstand über physiologische Vorgänge während der einzelnen Dialysebehandlung (vgl. GRUPP 2008, 170).

Auch die vielfältigeren Möglichkeiten für den Zugang zu Blutgefäßen trotz hochgradiger Gefäßverkalkungen durch verbesserte shuntchirurgische Operationsverfahren und durch neuartige Gefäßkatheter mit der Chance langer Verweilzeiten im Körper, ermöglichen die chronische Hämodialyse bei alten und sehr alten Patienten.

Neben der "reinen" Niereninsuffizienz stellt zunehmend das cardiorenale Syndrom eine Indikation für die Aufnahme in das chronische Hämodialyseprogramm dar. Bei diesem Krankheitsbild steht die regelmäßige Entfernung der durch die Herzinsuffizienz im Organismus angestauten Flüssigkeit im Vordergrund. Davon betroffen sind ebenfalls meist ältere Patienten (vgl. BRUNKHORST 2011, 2).

Alle Dialysepatienten, somit auch die alten und sehr alten, profitieren von der verbesserten Diagnostik und Therapie, besonders in den Fachdisziplinen Diabetologie, Kardiologie, Angiologie, Allgemeinchirurgie, Gefäßchirurgie und Shuntchirurgie (vgl. REICHARDT 2012, 218).

Neue Pharmaka, wie das Erythropoietin (EPO), bessere Phosphatbinder und die Aktivimmunisierung gegen Hepatitis-B ermöglichen ein deutlich längeres Überleben im chronischen Dialyseprogramm und tragen zum Anstieg des Altersdurchschnitts bei.

Qualitätsmanagement und kontinuierliche Qualitätskontrollen gewähren nunmehr einen gleichbleibenden Behandlungsstandard in allen Dialysezentren Deutschlands.

Diese Entwicklung erlaubte den prinzipiellen Wegfall der früheren Altersbegrenzung zur Aufnahme in die chronische Nierenersatztherapie (vgl. CANAUD 2007, 1843; GEBERTH / NOWACK 2011, 229).

Die Ursachen für die rasante Überalterung der Dialysepopulation mit den entsprechenden sozialmedizinischen Konsequenzen sind demnach: Der Wegfall der Altersgrenze und der früheren Kontraindikationen für die Neuaufnahme in die chronische Nierenersatztherapie, ein deutliches Älterwerden der Patienten unter der Behandlung im chronischen Dialyseprogramm sowie der einsetzende demografische Wandel in der deutschen Bevölkerung (vgl. BALCK 2000, S. 11; BALCK 2010, S. 268).

Die Aufhebung der starren Altersgrenze, auch für die Nierentransplantation, ermöglicht jetzt sehr vielen älteren Dialysepatienten mit mehreren Begleiterkrankungen die Teilhabe an dieser Variante der Nierenersatztherapie. Allerdings ist bis zur Transplantation zumeist die Dialysebehandlung notwendig (vgl. BÖHLER 2008, 625).

Damit wird eindeutig klar: Über 65 Jahre alte Hämodialysepatienten mit ihrer Multimorbidität bestimmen in der Hauptsache das Geschehen in den Dialysezentren.

Als Folge davon haben sich sowohl das Arbeitsspektrum der Pflegekräfte als auch die Patientenansprüche im Vergleich zu den Anforderungen in den frühen Jahren und besonders in den Anfangszeiten der chronischen Dialysebehandlung erheblich verändert (vgl. REICHARDT 2012, 218).

Die Dialysetherapie hat sich nicht nur national, sondern international, quasi zu einer Subspezialität der Geriatrie entwickelt (vgl. CALLAHAN 1996, 744). Das endgültige, dialysepflichtige Nierenversagen erweist sich damit oft "nur" noch als eine Krankheit unter vielen.

Das daraus entstandene Anforderungsprofil in Dialyseabteilungen umfasst vier Teilaspekte (vgl. BAHLHORN und LÜCKERATH 2007). Das sind:

Die aktuellen Pflegeprobleme, die sich aus den von den Patienten vor, während oder kurz nach den Hämodialysesitzungen geäußerten Beschwerden ergeben,

die generellen Pflegeprobleme, die sehr viele alte, und damit multimorbide Patienten mit terminaler Niereninsuffizienz aufweisen,

die individuellen Pflegeprobleme, die oft aus der sozialen Situation der Patienten resultieren,

die potenziellen Pflegeprobleme, welche sich erst verdeckt entwickeln und besonders bei über 65-Jährigen im Laufe der Zeit an der Dialyse offen zutage treten.

Gerade bei den Älteren haben zwei Grunderkrankungen, nämlich die Hypertonie und der Diabetes mellitus, nicht selten bereits vor der Entwicklung der Niereninsuffizienz andere akute, oft schwerwiegende Ereignisse ausgelöst.

Solche Dialysepatienten haben oft eine lange "Krankheitskarriere" hinter sich, manche mit bedrohlichen Episoden und Krankenhausaufenthalten. Genannt seien als Beispiele Schlaganfall und periphere Durchblutungsstörungen mit den entsprechenden Folgezuständen wie zum Beispiel fehlende Gliedmaßen nach Amputationen.

Außerdem gelangen viele Patienten mit Spätkomplikationen wie zum Beispiel Unruhezustände, Sprech- und Gangstörungen als Folge eines Schlaganfalls in das chronische Dialyseprogramm (vgl. BREUCH / SERVOS 2007, 182).

Das erfordert einen hohen, auch körperlichen, Einsatz von den überwiegend weiblichen Pflegekräften.

Die zunehmend älteren Dialysepatienten benötigen wegen der Vermischung der eingangs erwähnten Aspekte demnach sehr flexible Handlungsszenarien.

Abnehmende Kräfte und Fähigkeiten sowie eine im Lauf der Zeit weiter zunehmende Komorbidität reduzieren die Rehabilitationschancen ohnehin immer mehr.

Das trifft insbesondere dann zu, wenn eine Nierentransplantation wegen riskanter Begleiterkrankungen nicht mehr möglich ist (vgl. HIMMELFARB / IKIZLER 2010, 1833). Entsprechend hilfsbedürftig sind viele Hämodialysepatienten im Alter.

Dazu kommen oft jahrelang nicht heilende Wunden, meist an den unteren Extremitäten, die zu einem chronischen Entzündungszustand des gesamten Organismus führen. "Geriatrische Funktionsstörungen" wie Inkontinenz, Obstipation, nachlassende Sehfunktionen, Sturzgefahr und dementieller Abbau mindern zusätzlich die Lebensqualität der Patienten und erhöhen den Aufwand für die Pflegekräfte. Schlechter Zahnstatus, Parodontose und die nicht selten daraus resultierende Unterernährung spielen eine weitere, oft unterschätzte Rolle (vgl. FASSBINDER 2008).

Unter besonderen Bedingungen führt das bis zum unumgänglichen Abbruch der chronischen Behandlung als Zulassen des Sterbens durch Pflegekräfte und Ärzte (vgl. KUHLMANN 2011, 360). Das ist zum Beispiel auch dann der Fall, wenn sich wegen hochgradiger Unruhezustände oder nicht stabilisierbarem Kreislauf eine Hämodialysebehandlung gar nicht mehr sicher durchführen lässt.

In diesen Situationen ist eine sehr intensive Zusammenarbeit zwischen Pflegekräften und Ärzten wichtig, auch unter Einbeziehung der Angehörigen beziehungsweise der Teams in den Seniorenheimen (vgl. SOKOL / HOPPENWORTH 2006, S. 71).

Folglich sehen sich die Pflegekräfte in Dialyseabteilungen immer mehr aufwändigen und zeitraubenden, auch nicht immer "klassisch" nephrologischen Pflegeanforderungen gegenüber (vgl. BÖHLER 2003, 544; WIEDERHOLT / LÜCKE / HOFFMANN 2011, 26). Diese schieben sich dann neben der ursprünglichen Dialyseführung sogar in den Vordergrund.

2.1.2.1 Lebensqualität als Pflegeinhalt

Die chronische Hämodialyse gewährt den Patienten alle zwei Tage die Gelegenheit zum Weiterleben. Bei dieser Behandlungsform fallen sie letztlich bewusst oder unbewusst die Entscheidung dazu im zweitägigen Rhythmus immer wieder neu.

Das erfolgt nicht ausschließlich im privaten, sondern quasi im öffentlichen Raum (ARBEITSGEMEINSCHAFT SOZIALARBEIT IN DER DIALYSE 2003). Dabei bilden die Mitpatienten, das Dialyseteam sowie die Taxi- beziehungsweise Krankenwagenfahrer die Außenperspektive.

Die Innenperspektive repräsentieren die Familienmitglieder und auch die Pflegekräfte von häuslichen Pflegediensten. Aber selbst bettlägerige Hämodialysepatienten erfahren durch den Dialyserhythmus keine durchgehend nur häusliche Pflege. Wegen der Unterbrechung im Zwei/Dreitagehythmus der Hämodialyse konkurrieren bei dieser Patientengruppe Innenperspektive und Außenperspektive miteinander. Zu letzterer gehört auch die "öffentliche" Meinung, etwa die von Taxifahrern und Mitpatienten. Daraus resultiert eine neuartige, mehr oder weniger spannungsgeladene ständige soziale Kontrollsituation. Ihr unterliegen alle, auch die Pflegekräfte der Dialyseabteilungen (ARBEITSGEMEINSCHAFT SOZIALARBEIT IN DER DIALYSE 2003).

Neben der vorwiegend medizinisch orientierten Pflege steht nun für die Pflegekräfte noch das Verhelfen zu Lebensqualität im täglichen Arbeitsprogramm.

Für die meisten Patienten als Laien zählt am Anfang der Dialysepflicht zunächst "die nackte Weiterexistenz" in einer als schleichenden Exitus empfundenen Situation (vgl. STOCKINGER 2007, 199).

Pflegekräfte und Ärzte sollen den Dialysepatienten daher Möglichkeiten eröffnen, trotz der genannten krankheits- und altersbedingten Einschränkungen ein sinnerfülltes Leben zu führen (vgl. LINKE 2007, 12). Die Pflgeteams haben bei der Routinebehandlung mit der Hämodialyse am Dialysetag den ersten, den letzten und dazwischen den ständigen Kontakt mit den Patienten auf medizinischer Ebene (vgl. SCHUMACHER 2013, 29).

Im Verlauf der chronischen Behandlung erleben Dialysepatienten neben den genannten physischen auch Veränderungen psychischer Natur mit entsprechenden Auswirkungen in alle Bereiche des täglichen Lebens (vgl. RIČKA 2004, 15).

Dabei sind gerade ältere Patienten in der Regel den einschneidenden Änderungen der Lebenssituation nicht nur körperlich, sondern auch psychisch, mental und emotional oft nicht gewachsen (vgl. SCHWENGER 2006, 6).

Als medizinische Laien schildern sie daher nicht selten im Gespräch untereinander, dass sie todkrank seien. Im fast gleichen Atemzug aber sagen sie paradoxerweise bei Dialysevisiten, dass es ihnen gut ginge (vgl. STOCKINGER 2007, 199).

Die Definition der gesundheitsbezogenen Lebensqualität erfasst auch das subjektive Erleben der Beeinträchtigungen durch die Patienten selbst (ARBEITSGEMEINSCHAFT SOZIALARBEIT IN DER DIALYSE 2003).

Daraus ergeben sich drei Grundprobleme, sowohl für die Patienten als auch für die Pflegekräfte in den Dialysezentren:

Bedeutet die Dialysebehandlung immer die lebenswerte Verlängerung des Lebens oder manchmal nur die des Sterbens?

Ist das ständig wiederkehrende Angebundensein an eine Maschine und der wie ein Diktat feststehende Zeitaufwand dafür für alle Patienten ein erträglicher Einsatz beziehungsweise Preis, lediglich für die Voraussetzung zum Weiterleben, also für einen nicht festlegbaren und nicht garantierten Gewinn an Lebenszeit?

Lohnt sich noch eine dauernde Änderung des bisherigen Lebensstils, wie zum Beispiel die Anpassung der Ernährung mit stringenten Einschränkungen oder die Langzeiteinnahme meist sehr vieler Medikamente?

Die Beschäftigung mit diesen Problemen stellt eine mentale Aufgabe für die Pflegekräfte dar. Mehr als bisher erfordert das die Konzentration auf kognitive und psychische Vorgänge neben der noch üblichen einseitigen Ausrichtung auf die sichtbaren körperlichen Defizite der Dialysepatienten (vgl. HIBBELER 2009, C187).

Diese Pflegearbeit erfolgt in Dialysezentren jedoch häufig nur in Ansätzen, gelegentlich und wenig systematisch, quasi nebenbei, sofern noch Zeit dafür übrig ist.

Auch kann sie in der Routinetätigkeit gänzlich unbemerkt liegen bleiben (vgl. DÖRFNER / GERPHEIDE / KALLSBERGER et al. 2006).

Nicht nur die Patienten müssen sich mit Ihren Bedürfnissen verständlich machen, sondern auch diejenigen, die auf Zeit die Behandlung, die Begleitung übernehmen, sie pflegen. Sie müssen mit den Patienten kommunizieren, um ihnen zu helfen. Erst darin zeigt sich die Professionalität des Pflegeberufes (vgl. GEISSNER 2000, 4).

2.1.2.2 Die "kommunikative Pflege" als Teil der "sprechenden Medizin"

Häufig ist mit dem Dialysebeginn eine grundlegende Umstrukturierung der sozialen Rollen innerhalb der Familien notwendig (vgl. SCHÖFFLING 2010).

Die bereits erwähnte, oft umfangreiche Komorbidität ist eine große Belastung, nicht nur für Betroffene, sondern auch für deren Angehörige beziehungsweise für das gesamte Umfeld.

Befinden sich Dialysepatienten in Seniorenheimen, trifft es die dortigen Pflegekräfte. Die haben oft gar keine Erfahrungen mit diesen chronischen, für sie oft "exotischen" Patienten. Die Möglichkeit, auf "Pflegefehler" zu reagieren, haben chronische Hämodialysepatienten nicht. Bei Unzufriedenheit können sie das Dialysezentrum nicht problemlos wechseln. Das ist nur möglich, wenn sie die oft immensen Differenz-Fahrtkosten zu einer von ihrem Wohnort weiter entfernten Dialyseabteilung selbst tragen. Die erstatten die Krankenkassen nämlich nicht (vgl. FRENZEL 2012 16).

In vielen Fällen wirkt auf die Haltung gegenüber moribunden Dialysepatienten auch jene Einstellung in der Medizin ein, die den unvermeidlichen Tod als Feind ansieht. Sein Eintreten werten Ärzte, mitunter sogar Pflegekräfte, nicht selten als ganz persönliches Versagen und als eine berufliche Niederlage (vgl. BORASIO 2012, 26).

Den meist jüngeren und gesunden, auf Jugendlichkeit fixierten und kaum mit der Endlichkeit des Lebens konfrontierten Angehörigen von Dialysepatienten (Kinder, Enkel) fällt die Akzeptanz einer jahrelang andauernden Nierenerkrankung sehr oft schwer. Daraus resultierende Gefühle sind Unsicherheit, Hilflosigkeit und Angst. Eine Folge davon kann der völlige Rückzug vom Geschehen sein.

Das lässt sich nur durch intensive und gezielte Instruktion sowie die aktive Einbindung in die Betreuung ändern (vgl. SOKOL / HOPPENWORTH 2006, 71).

Die Probleme, wie die Unwissenheit über Zusammenhänge und Auswirkungen der Dialysepflichtigkeit, die Konfrontation mit einer Fachsprache, die Annahme neuer Verhaltensregeln, der Umbau in der Familienstruktur, die Angst vor Komplikationen der Behandlung und vor dem Tod ziehen einen hohen Kommunikationsbedarf der Dialysepatienten nach sich. Dabei ist die "kommunikative Pflege" so zu gestalten, dass die Patienten nicht in die Rolle eines Kleinkindes gedrängt werden, sondern auch weiterhin Eigenverantwortung übernehmen können (vgl. BREUCH 2000, 275).

Die "kommunikative Pflege" sollte also bereits vor der abzusehenden Dauerbehandlung mit einem chronischen Nierenersatzverfahren beginnen (vgl. SCHWENGER 2006, 6). Sie ist damit ein Teil der so genannten "sprechenden Medizin".

2.1.2.3 Die nephrologische Pflege in der Umbruchsituation

Parallel zu den wachsenden Anforderungen bei den medizinischen Pflegeleistungen, im Qualitätsmanagement und bei der Kommunikation läuft eine neue Tendenz. Das ist der beginnende Nachwuchsmangel an qualifizierten nephrologischen Pflegekräften. Als Folge des demographischen Wandels können ältere, erfahrene Pflegekräfte ihre großen pflegerischen und "zwischenmenschlichen" Erfahrungen nur noch an eine immer kleiner werdende Anzahl Jüngerer weiter geben.

Außerdem sind die Pflgeteams in vielen Zentren schon länger vom Ausbildungsstand und Ausbildungsgang her sehr heterogen zusammengesetzt (vgl. HAAS 2005).

Auch wirtschaftliche Faktoren können zur Einstellung "kostengünstigerer" (berufsferner) Mitarbeiter in Dialysezentren niedergelassener Ärzte führen (vgl. TAST 2008, 6).

Im Jahr 2006 arbeiteten in Deutschland laut der letzten Erhebung von "QuaSi-Niere" in damals 783 erfassten Dialyseeinrichtungen unter verschiedener Trägerschaft insgesamt 11.002 Pflegekräfte (vgl. FREI / SCHOBER-HALSTENBERG 2008).

Davon waren 3.103 Fachpflegerinnen/Fachpfleger für Nephrologie, 5.309 examinierte Krankenpflegerinnen/Krankenpfleger ohne Zusatzqualifikation, 1.342 medizinische Fachangestellte (Arzthelfer/innen) und 1.248 waren ohne Berufsqualifikation. Zusätzlich wirkten noch insgesamt 162 Sozialarbeiterinnen/Sozialarbeiter, 52 Psychologinnen/Psychologen und 239 Ernährungsassistentinnen/Ernährungsassistenten bei der Betreuung mit.

Der Anteil von Krankenpflegekräften lag bei 79 Prozent, der von so genannten "Hilfskräften" bei 21 Prozent (vgl. FREI / SCHÖBER-HALSTENBERG 2008).

Am 31.12.2006 befanden sich 66.508 Patienten (808 pro Million Einwohner) in chronischer Behandlung mit einem Dialyseverfahren (vgl. FREI / SCHÖBER-HALSTENBERG 2008).

Demnach betreute rein rechnerisch eine Pflegekraft etwa sechs Dialysepatienten. Auf zirka 21 kam eine spezialisierte Fachpflegerin (Krankenschwester) beziehungsweise ein Fachpfleger für Nephrologie und für 278 Dialysepatienten stand ein/e Ernährungsberater/in zur Verfügung (vgl. FREI / SCHÖBER-HALSTENBERG 2008).

Die genannten 66.508 Dialysepatienten wurden von 2.327 Ärzten betreut; nämlich von 1.483 Nephrologen (Internisten mit Subspezialisierung), von 528 Internisten sowie von 316 Fachärzten anderer Fachrichtungen.

Demnach kam im Jahre 2006 auf etwa 29 Patienten ein, diese quasi dauerhaft, betreuender Facharzt. Das ist eine hohe Betreuungsichte.

Zum Vergleich: Statistisch gesehen arbeitete in Deutschland im Jahr 2004 ein Arzt für 294 Einwohner (vgl. FREI / SCHÖBER-HALSTENBERG 2008).

Die Mortalität ist bei Hämodialysepatienten, trotz dieser um den Faktor 10 besseren ärztlichen Versorgung, immer noch wesentlich höher als in der Allgemeinbevölkerung (vgl. BÖHLER 2003, 544; BRUNKHORST 2012, 50).

In den Dialysezentren arbeiten Gesundheits- und Krankenpfleger/innen (GuK, früher als Krankenpfleger/Krankenschwestern bezeichnet) ohne und mit Fachweiterbildung zum(r) "GuK in der Nephrologie" neben Medizinischen Fachangestellten (MFA, früherer Arzthelfer/innen genannt) ohne und mit Qualifikation zum(r) "MFA in der Dialyse" zusammen (vgl. FERNSEBNER 2014, 38). Das Interview im Anhang 1 zeigt ein Beispiel aus der Praxis.

Nicht immer ist dabei die Aufgabenverteilung eindeutig nach dem Ausbildungsstand festgelegt. Diese Situation ist "historisch" gewachsen. Sie verdeckt einen Kompetenzkonflikt zwischen zwei Pflege-Berufsgruppen mit verschiedenen Ausbildungsgängen. Bereits im Jahr 2005 setzte sich HAAS mit dieser Problematik auseinander.

Basierend auf ihren Untersuchungen publizierte sie in einer Broschüre Empfehlungen für den Einsatz und für die Tätigkeitsfelder in Dialysezentren, sowohl für die Gesundheits- und Krankenpfleger/innen als auch für die Medizinischen Fachangestellten (vgl. HAAS 2005).

Die nötigen Voraussetzungen zur Erfüllung der Aufgaben in Dialysezentren und eine einheitliche Grundqualifikation sollen entsprechende Curricula zur/zum "MFA in der Dialyse" den Medizinischen Fachangestellten vermitteln. Das sind allerdings keine obligatorischen Maßnahmen, vielmehr sind sie „... als ein sinnvolles und zweckmäßiges Angebot zu verstehen.“ (NOWACK / BIRCK / WEINREICH 2009, 7).

Ungeachtet dessen darf man jedoch davon ausgehen, dass Dialysepatienten diese Besonderheiten nicht bemerken. Für sie ist die weibliche Person die "Schwester" und die männliche Pflegekraft der "Pfleger", unabhängig vom Ausbildungsgang.

Chronische Dialysepatienten machen offensichtlich kaum Unterschiede zwischen Gesundheits- und Krankenpfleger/innen ohne und mit Fachweiterbildung neben Medizinischen Fachangestellten ohne und mit Zusatzqualifikation.

Diese Sicht wird sicher wegen der Tradition und der Entwicklung auf dem Gebiet der Krankenpflege noch lange so bestehen bleiben.

Auch Ärzte dürften Gesundheits- und Krankenpfleger/innen ohne und mit Fachweiterbildung neben Medizinischen Fachangestellten ohne und mit Zusatzqualifikation gedanklich immer noch "in einen Topf" werfen, da diese in Dialysezentren im pflegerischen Bereich zusammen arbeiten. Wegen der unterschiedlichen Ausbildungsgänge bei Gesundheits- und Krankenpflegern/pflegerinnen einerseits und Medizinischen Fachangestellten andererseits ordnen Ärzte dieses "gemischte Pflegecorps" wahrscheinlich immer noch rangmäßig unter der ärztlichen Ebene ein. Daraus aber kann sich keine Zusammenarbeit von medizinischer und pflegerischer Profession auf Augenhöhe entwickeln.

Es gibt jedoch auch andere Beispiele. So hat eine Medizinische Fachangestellte sogar die pflegerische Leitung in einem Dialysezentrum mit 30 Behandlungsplätzen inne. Deren Stellvertreterin ist eine Fachkrankenschwester für Nephrologie und noch weitere fünf Krankenschwestern arbeiten unter ihrer Leitung (vgl. ANHANG 1).

Dieser Trend wird unterstützt von niedergelassenen nephrologisch tätigen Kollegen. So formuliert SCHÖNWEISS: „Tatsache ist: Wird eine Arzthelferin in einem Dialysezentrum ausgebildet, so hat sie nach Abschluss ihrer dreijährigen Ausbildung einen beruflichen Vorsprung in der praktischen Tätigkeit von exakt drei Jahren gegenüber der Krankenschwester, die ebenfalls nach drei Jahren ihre Ausbildung im Krankenhaus abschließt und in dieser Zeit bestenfalls kurz in einer Dialyse tätig war.“ (vgl. SCHÖNWEISS 2006, 992).

Die wachsenden Anforderungen an die medizinische ("non verbale") und kommunikative ("verbale") Pflege verlangen eine Anerkennung der Pflege als Profession und damit die Zusammenarbeit von Pflegekräften auf Augenhöhe mit Ärzten.

Pflegerische Kriterien gehören jedoch (noch) nicht zu den Parametern, die im Rahmen der Qualitätsdokumentation zu erfassen sind. Darin finden sich auch 2013 lediglich gerätespezifische und patientenspezifische Daten sowie bestimmte Laborparameter (vgl. BRUNKHORST 2012, 50; PHILIP 2013, 6).

Mit Wirkung zum 1. Juli 2013 haben die Arbeitsgemeinschaft Ärzte/Ersatzkassen beziehungsweise die Partner des Bundesmantelvertrages Änderungen zur Bewertung der Kostenpauschalen für Sach- und Dienstleistungen bei Behandlung mit renalen Ersatzverfahren und extrakorporalen Blutreinigungsverfahren gemäß Abschnitt 40.14 EBM beschlossen (vgl. KASSENÄRZTLICHE BUNDESVEREINIGUNG 2013, RUNDSCHREIBEN KASSENÄRZTLICHE VEREINIGUNG BAYERN 2013, 80).

Eine zweite Absenkung war sogar schon in Diskussion (vgl. KASSENÄRZTLICHE BUNDESVEREINIGUNG 2013; DASCHNER 2014, 55).

Was bedeutet das für die medizinische und was für die "kommunikative Pflege"?

Das Überleben mit der Dialyse hängt entscheidend von der Qualität des Behandlungsteams ab. Die erforderliche Abkehr von der traditionell pathophysiologisch-medizinischen Sichtweise hin zu einer umfassenden auf Prävention und Gesundheitsförderung ausgerichteten Pflege können nur allseitig ausgebildete Pflegekräfte leisten (vgl. FERNSEBNER / BUNDSCHU 2012, 3). Es steht nicht nur das Krankheitsbild "terminale Niereninsuffizienz mit Dialysepflicht" im Mittelpunkt.

Es kommt auch auf die Unterstützung der von der Krankheit betroffenen Pflegebedürftigen und ihren Bezugspersonen an im Erleben und vor allem im Bewältigen der vielfältigen Krankheitsfolgen im alltäglichen physischen, psychischen, soziokulturellen und spirituellen Bereich (vgl. WIEDERHOLT / GERPHEIDE 2012, 34).

Es bleibt aber zu befürchten, dass bei nun weniger zur Verfügung stehendem Geld in den Dialysezentren und bei wachsender Zahl multimorbider, alter, oft dementer Dialysepatienten der Trend nicht nur hin zu weniger, sondern auch hin zu fachlich weniger qualifizierten Pflegekräften geht (vgl. BUNDSCHU / GERPHEIDE / BERNER / SCHRÖDER 2013, 178).

Deshalb ist es wichtig, nach der inzwischen erfolgten Absenkung der Dialysewochenpauschale den pflegerischen Aufwand genau zu beschreiben und die Kosten dafür deutlich zu machen. Dabei gilt es die so genannten "Standarddialysen" von der "Dialysekomplexbehandlung" mit einer umfassenden Behandlungspauschale zu unterscheiden (vgl. GERPHEIDE 2013, 22).

Diese "Dialysekomplexbehandlung" soll die intensive, ganzheitliche Patientenbetreuung mit Krankenbeobachtung, Medikationsüberwachung, Beratung für Familien und Angehörige der Patienten, die Wundversorgung, die Ernährungsberatung und die Sekundärprävention umfassen (vgl. GERPHEIDE 2013, 22). Das bedeutet „... nicht nur die Durchführung der eigentlichen Nierenersatztherapie, sondern auch die Begleitung und Unterstützung der Patienten und Angehörigen von Beginn der Erkrankung mit Erstellung einer Pflegeplanung, die den Weg durch die Krankheit bis zum Tod übernimmt“ (vgl. GERPHEIDE 2014, 47).

Das soll vermeiden, dass die Versorgung nierenkranker, dialysepflichtiger Patienten in Zukunft lediglich ein rein technischer Vorgang bleibt und ist ein gewichtiges Argument gegen Einsparungstendenzen bei der Dialysebehandlung.

Die sich immer weiter entwickelnden Behandlungsmöglichkeiten (akute und Spezialverfahren, Hämodialyse und Peritonealdialyse, Heimdialyse und Transplantation) erfordern hoch qualifizierte, individuell geschulte Pflegekräfte. Diese betreuen die nierenkranken Menschen vom Erkrankungsbeginn bis in den Tod (präventiv - akut - rehabilitativ - chronisch - palliativ). Das erfolgt unter einer jetzt stattfindenden Veränderung des Patienten-Pflegeschlüssels, einer Abwanderung von Pflegekräften, einem massiven Generationswechsel und Stagnation bei der nephrologischen Fachweiterbildung (vgl. BUNDSCHU / GERPHEIDE / SCHRÖDER 2014, 350).

2.2 Die Wissensvermittlung in Dialysezentren

Die absolute und lebenslängliche Abhängigkeit von den "Fachleuten" verringert nicht selten die Fähigkeiten und den Willen der Dialysepatienten, selbst für sich zu sorgen (vgl. BREUCH 2004, 262).

Auch für sie gilt, wie in der Altersforschung gefordert, die Betroffenen zu Beteiligten an der Bewältigung der chronischen Erkrankung zu machen (vgl. KRÜGER-BRAND 2012, C214). Gute Information, eingehende Beratung und Schulungen zu speziellen Themen bilden dafür die Voraussetzungen. Individuell angepasste und bedürfnisgerechte Problemlösungen sind aufzuzeigen (vgl. SCHERHAG 2012, 19).

Alle Dialysepatienten führen ein Leben zwischen Defiziten und Kompetenzen. Defizit heißt Mangel, mit dem Gefühl, zu kurz gekommen zu sein. Kompetenz aber bedeutet Besitz von Fähigkeiten und von aktivierbaren Möglichkeiten im Rahmen der durch die Nierenersatztherapie erlangten Weiterlebenschance (vgl. LINKE 2008, 4).

Dialysezentren haben sich aufgrund ihrer wichtigen Bedeutung für die Patienten, wegen des hohen medizinischen Anspruchs sowie vieler organisatorischer Besonderheiten und gesetzlicher Regulierungen zu sehr komplexen medizinischen Unternehmen entwickelt. Anliegen aller Dialyseeinrichtungen und damit auch eine Aufgabe für die Pflegekräfte sind neben der medizinisch-pflegerisch guten Versorgung der Patienten das Erreichen von Lebensqualität und die Gewährung des Rechts auf Selbstbestimmung unter fachkompetenter Begleitung (vgl. FICHTINGER 2003).

Der Patientenwunsch nach möglichst großer Selbstständigkeit, trotz chronischer Erkrankung, lässt sich nur durch Kommunikation erfüllen (vgl. PÜLLEN 2011, A 1622). Allein so lässt sich viel Wissen über die chronisch, kritische Krankheit sowohl an die Dialysepatienten als auch an deren Angehörige übermitteln.

Damit gelangen nun auch kognitive und psychische Probleme in das Blickfeld täglicher Pflegearbeit, und das neben der bisher meist noch vorhandenen einseitigen Ausrichtung auf körperliche Defizite (vgl. HIBBELER 2009, C 187; SCHERHAG 2012, 19). Medizinstudium, ärztliche Fortbildung und Vergütungssysteme konzentrieren sich auf die Krankheiten, weniger jedoch auf die für die Patienten damit verbundenen Defizite im Alltag.

Die freie Wahl durch die Patienten zwischen den Formen der Nierenersatztherapie als partizipative Entscheidungsfindung ist vorgeschrieben. Die Voraussetzung dafür ist eine ärztliche Aufklärung über die verschiedenen Formen der Nierenersatztherapie. Nach erfolgtem Gespräch ist die Entscheidung der Patienten in deren Krankenunterlagen zu dokumentieren. Soweit die Vorgaben.

Im Jahr 2011 führte die CEAPIR (Confoederatio Europaea Associationum Patientium Insufficiantiae Renum) eine Umfrage zum Aspekt der Selbstbestimmung bei der Festlegung der Behandlungsart in 13 EU-Staaten durch. Das Ergebnis aus 3.867 Antworten zitiert MONECKE so: „Bei der europaweiten CEAPIR-Patientenbefragung ... schnitt Deutschland am schlechtesten ab, was Beratungs- und Unterstützungsleistungen im Alltag angeht“ (vgl. MONECKE 2012, 27).

Ausführlichere Hinweise zur Vermittlung definierter Fakten finden sich lediglich im Trainingsprogramm für Heimhämodialysepatienten. Hier ist die Übermittlung von Informationen zu den rein technischen Abläufen und den vorzunehmenden Handlungen unabdingbar und die oft assistierenden Angehörigen sind einzubeziehen, sonst funktioniert das Ganze ohnehin nicht (vgl. MUSTERHANDBUCH 2005).

Das Gleiche gilt für die chronisch ambulante Peritonealdialyse (CAPD), weil auch hier die Patienten, wie bei der Heimhämodialyse, die erforderlichen Handlungen zu Hause durchführen (vgl. MUSTERHANDBUCH 2005).

Weitergehende definierte Festlegungen zu Information, Beratung und Schulung von Dialysepatienten existieren nicht.

2.2.1 Derzeitige Kernpunkte der Wissensvermittlung an Dialysepatienten

Patientenbetreuung erfordert Empathie, und Medizin ist neben Wissenschaft auch noch stückweise Kunst. Letztere lässt sich bürokratisch nicht erzwingen.

Unaufschiebbar aber ist der Bedarf an Kommunikation bei chronischen Krankheitsverläufen, ganz besonders dann, wenn kritische Situationen eintreten. Die Patienten sehen die Notwendigkeit zum Lernen am drängendsten, wenn sich tiefgreifende Veränderungen andeuten oder sich bereits ergeben haben (INSTITUT FÜR FORT- UND WEITERBILDUNG DER PATIENTEN HEIMVERSORGUNG 1999, 1).

Probleme und Krisen erzeugen bei über 65-jährigen Dialysepatienten einen speziellen Beratungsbedarf (vgl. INSTITUT FÜR FORT- UND WEITERBILDUNG DER PATIENTEN HEIMVERSORGUNG 1999,1). Das sind:

Fehlende Kenntnisse mit dem Verlust der Eigenkontrolle über die Dialysetherapie,
 Schwierigkeiten bei der Anpassung täglicher Lebensabläufe an den Dialyserhythmus (unzureichende Eingewöhnung),
 Unfähigkeit zur dialyseangepassten Ernährung (fehlende Risikowahrnehmung),
 die exakte Einnahme der meist sehr zahlreichen Medikamente,
 ungenügende Kommunikation und Interaktion zwischen Patienten, Angehörigen, Pflegekräften und Hausärzten sowie fehlende Rückkopplung (Feedback),
 Unkenntnis potenzieller (zukünftiger) Pflegeprobleme im Dialysestadium mit der Folge, bei deren Auftreten in keiner Weise darauf gefasst zu sein.

Ausgesprochen überlebenswichtig sind für Dialysepatienten Kenntnisse der notwendigen Ernährungsumstellungen. Auch über die Bedeutung der Blutdruckeinstellung, der Shuntpflege und über die Voraussetzungen zur Nierentransplantation sollten sie Bescheid wissen. (vgl. MUSTERHANDBUCH 2005).

Die Hinweise dazu beschränken sich in diesem Musterhandbuch auf die Visiten und eine nicht näher definierte Situationsbewertung bei den Dialysepatienten (vgl. MUSTERHANDBUCH 2005). Konkrete Tipps und ein an die sozialen und wirtschaftlichen Notwendigkeiten angepasstes Pflegekonzept fehlen (vgl. SCHLIEBEN 2007, 22).

Für Information und Beratungen haben sich als Themen im Lauf der Zeit in den Dialysezentren empirisch etabliert (vgl. FUCHS / KÜNTZLE 2002):

Die Funktion und der apparative Ablauf der Dialysebehandlung,
 die angepasste Ernährung mit schwerpunktmäßiger Betonung von Flüssigkeitshaushalt und der Zufuhr von Kalium und Phosphat,
 die Bedeutung wichtiger Laborparameter wie Kreatinin, Harnstoff, Kalium, Phosphat, Hämoglobin im Serum und die Volumenzunahme zwischen den einzelnen Dialysen (Liter - gemessen in Kilogramm),
 die Shunt- und Katheterpflege,
 die Fuß- und Wundpflege (besonders bei Patienten mit Diabetes mellitus).

Für Schulungen sind folgende Themen in der Nephrologie inzwischen im Angebot (vgl. PFORTE 2009, 122):

- die Messung des Blutzuckers und der Prothrombinzeit (INR beziehungsweise Quickwert),
- die Blutdruckkontrolle,
- das Führen der Gewichts- und Flüssigkeitsbilanz,
- die Pflege von zentralvenösen Dauerkathetern,
- die Selbstpunktion des arteriovenösen Shunts,
- die Bedienung des Hämodialysegerätes zwecks Durchführung der chronischen Heimhämodialyse,
- die eigenständige Durchführung der CAPD (chronische ambulante Peritonealdialyse [Bauchfelldialyse]),
- die angepasste Ernährung im Dialysestadium.

Ein Programm, benannt "Fit für Dialyse", bietet regionale Schulungen an und daneben eine Vermittlung von Basisinformationen für Patienten, die neu in das chronische Dialyseprogramm gelangen (vgl. PFORTE 2009, 122). Ziel dieses auf den Dialysebeginn fokussierten Programms ist es, die Angst vor der Behandlung zu nehmen und praktische Lebenshilfen zu vermitteln (vgl. SCHERHAG 2012, 19). An diesen Schulungen wirken neben Pflegekräften auch Ärzte mit. Beachtung schenkt das Programm außerdem den Problemen, die im weiteren chronischen Behandlungsverlauf auftreten können.

Dieses Angebot ist nicht flächendeckend (vgl. FICHTINGER 2003; SCHLIEBEN 2008, 162). So bleibt es eine Forderung, dieses Programm als Pflichtveranstaltung durchzusetzen (vgl. PFORTE 2009, 122; RIEGEL 2012, 17).

Bedenklich stimmen müssen in diesem Zusammenhang freilich Befragungsergebnisse, die darauf verweisen, dass Beratungen oftmals nicht als eine Leistung anerkannt werden (vgl. LINDEN 2011, 28).

Auch Vorgesetzte von Pflegekräften würdigen immer noch vorwiegend die "mit den Händen" zu erbringenden Pflegearbeiten (vgl. KNELANGE / SCHIERON 2000, 4; SCHLIEBEN 2007, 20; SCHLIEBEN 2008, 21).

Das Gespräch aber ist eine Leistung, denn "...Medizin ist ein zutiefst kommunikatives Fach. Ohne Kommunikation existiert sie nicht, kann sie keine Wirkung entfalten. Diesem Aspekt der Medizin wird viel zu wenig Raum gegeben; Ärzte und alle anderen Mitarbeiter sind kommunikative Autodidakten" (vgl. LOHFERT 2011, 151).

Pflegekräfte und Ärzte müssen alle von den Patienten geklagten Symptome ernst nehmen und für die Diagnostik sorgen. Sie tragen auch Verantwortung für die von anderen Fachgebieten eingeleitete Therapie (zum Beispiel Antikoagulation nach Herzklappenersatz, chirurgische Verbandwechsel nach Operationen oder Amputationen). Außerdem erfordern rein medizinische und organisatorische Aufgaben neben der Dokumentation einen erheblichen Zeitaufwand (vgl. BREUCH 2004, 262).

Daneben aber verlangt die Kommunikation mit den Patienten und Angehörigen den ständigen Austausch zwischen Patienten, Pflegekräften, Ärzten, Angehörigen und bei Patienten, die im Heim untergebracht sind, zwischen den Pflegekräften dieser Einrichtungen (vgl. RIEGEL 2012, 17).

Bildungsstand, sprachliches Verstehen, geistige Leistungsfähigkeit sowie familiärer und religiöser Hintergrund der Patienten und der Angehörigen spielen dabei eine große Rolle. Bei Demenz allerdings ist jede Dialyse quasi eine Erstdialyse (vgl. KOLLMEIER 2009, 24).

2.2.2 Die Position der Wissensvermittlung innerhalb des Dialysealltags

Wissenschaftliche Erhebungen, die sich mit der Information und Beratung zu Problemen dialysepflichtiger Patienten durch die Pflegekräfte und Ärzte befassen, sind im nephrologischen Bereich eher selten (vgl. SCHLIEBEN 2007, 22).

Im Jahr 2006 allerdings fand eine Untersuchung in neun Dialysezentren (Dialysepraxen niedergelassener Ärzte und Zentren des Kuratoriums für Dialyse und Nierentransplantation e. V.) unter 462 Hämodialysepatienten, 207 nephrologischen Pflegekräften und 28 Fachärzten für Innere Medizin/Schwerpunkt Nephrologie statt (vgl. DÖRFLER / GERPHEIDE / KALLSBERGER et al. 2006).

71 Prozent der befragten Patienten waren vor ihrer Dialysepflicht in nephrologischen Praxen zur Behandlung gewesen. Trotzdem erlebte etwa ein Viertel derjenigen, die an die chronische Hämodialyse gelangten, die bereits lange erwartete Erstdialyse unter Notfallbedingungen. Hieraus resultierte eine hohe Frühmortalität.

Offenbar hatten bei 71 Prozent der Patienten im Vordialysestadium keine Informationsgespräche mit Pflegekräften oder Ärzten über die Behandlungsmethode stattgefunden.

Aus dem Kommentar der Untersuchung geht hervor, dass die angegebenen Aussprachen von der Pflegekraft meistens nicht geplant, sondern eher zufällig, vorwiegend bei der ersten oder den folgenden Hämodialysen geführt wurden (vgl. DÖRFLER / GERPHEIDE / KALLSBERGER et al. 2006).

Vielfach war bei der genannten Untersuchung das erste "Aufklärungsgespräch" ein "Crashkurs" zwischen erstmaligem Anschließen von Patienten an die Hämodialyse über einen zentralvenösen Katheter und den sie umgebenden Gerätealarmen (vgl. FISCHER 2008, 30). Das betraf 2006 rund ein Viertel der befragten neuen Hämodialysepatienten (vgl. DÖRFLER / GERPHEIDE / KALLSBERGER et al. 2006).

Ursache hierfür scheint häufig die zu späte Überweisung zum Nephrologen zu sein. Das gilt besonders für die Älteren (vgl. SCHWENGER 2006, 243). In der Literatur spricht man von einer "zu späten Überweisung", wenn diese erst drei Monate vor dem notwendigen Dialysebeginn erfolgt ist.

Dieses Problem bestand (vgl. BIESEN van / de VECCHI / DOMBROS 1999, 273) und besteht noch (vgl. DÖRFLER / GERPHEIDE / KALLSBERGER et al. 2006).

So erfahren viele Patienten erst kurz vor Eintritt in das Dialysestadium - also dem Stadium der terminalen, somit endgültigen, irreversiblen Niereninsuffizienz - von ihrer chronischen, nun auf Dauer dialysepflichtigen Krankheit.

Auch Angehörige müssen dann dieses mit voller Wucht auf sie treffende Ereignis unmittelbar annehmen und sich über dessen Ablauf, Komplikationen sowie Folgen für das künftige Weiterleben informieren (vgl. SCHWENGER 2006, 243).

Eine Pflege, die Angehörige beziehungsweise die engen Bezugspersonen mit in den Blick nimmt und sich nicht nur auf die Probleme der pflegebedürftigen Personen konzentriert, setzt sich scheinbar in der Nephrologie nur verzögert durch (vgl. BREUCH 2004, 262; KAUFMANN 2009, 18).

Daraus resultiert die Frage nach den möglichen Ursachen für die noch schwache Position der "kommunikativen Pflege" als Teil der "sprechenden Medizin" innerhalb des Dialysealltags.

Aus der Wahrnehmung der Dialyseteams besteht bei der Pflege der chronischen Hämodialysepatienten zumeist die folgende Situation:

Die Dialysebehandlung gestaltet sich immer anstrengender. Hämodialysen werden für die Pflegekräfte wegen der ausgeprägten Multimorbidität der Patienten in jeder Dialyseschicht zu einer Maßnahme der vitalen Existenzsicherung.

Diese muss gelingen, weil sie sonst am übernächsten Tag, zum Beispiel wegen weiterer Flüssigkeitsretention mit nachfolgendem Lungenödem und Kreislaufversagen oder Hyperkaliämie, unter Umständen nicht mehr notwendig ist. Alte Patienten überleben meist eine ausgefallene oder vorzeitig beendete Hämodialyse schlecht.

Ursachen für solche schwieriger werdenden Dialysen sind sehr oft ungünstige Blutgefäßverhältnisse, Dialysekatheterdysfunktion, instabile Kreislagsituationen während der Behandlung, Neigung zu Muskelkrämpfen (nicht selten wegen überzogener Flüssigkeitszufuhr der Patienten zwischen den Dialysen) oder nach paravasal verrutschende Dialysekanülen bei Unruhe. Hinzu kommen die Folgen wie Hypotonie, nach falsch eingenommenen, vergessenen oder verwechselten Medikamenten (trotz erläuterter und ausgedruckter Medikamentenpläne).

Pflegekräfte sind oft froh, wenn sie es geschafft haben, diese Patienten trotz der medizinischen Komplikationen über die jeweilige Dialyseschicht gebracht zu haben.

Noch immer rangieren demnach, trotz der Bedürfnisse der Patienten an Kommunikation, bei Durchführung der chronischen Hämodialyse die medizinisch - technische Tätigkeit und zusätzliche medizinische Pflegemaßnahmen vorn. Damit agierten und agieren die Pflegekräfte in Dialysezentren vorwiegend als "Medizinisch-Technische-Dialyseassistenten" (vgl. MATTHES 1997, 302; SCHLIEBEN 2008, 21). Die Wissensvermittlung als Teil der "kommunikativen Pflege" steht dann hinten an.

Unter diesen Bedingungen kann das Ziel der Sicherung einer guten Lebensqualität unter Einbeziehung der Angehörigen von Patienten durchaus aus dem Blick geraten.

Diese Umstände begründen jedoch nicht allein das Hintanstehen der "kommunikativen Pflege" als eine Voraussetzung für bessere Lebensqualität.

Im Dialysestadium erzeugt die Abhängigkeit vom Dialysegerät, von dessen Störanfälligkeit mit entsprechenden Alarmen bei den Patienten Ängste, die eine Informationsaufnahme während der Hämodialyse blockieren (vgl. BREUCH 2003, 310).

Auch macht die zunehmende Überalterung der Dialysepatienten die Dialysesitzungen für viele von ihnen neben Amputation, Blindheit, Rollstuhlpflichtigkeit fast zur lästigen, obwohl lebenswichtigen Nebensache (vgl. SCHÖNWEISS 2006, 992). Schmerzen, anderweitige akute Erkrankungen stehen mental weit im Vordergrund.

Pflegekräfte sollen nun die Patienten aus der oft zu beobachtenden Lethargie herausholen. Das ist dann schwierig, wenn die Kommunikation aus Angst vor Schmerzen, Komplikationen und Tod beeinträchtigt ist (vgl. BREUCH / SERVOS 2007, 196). Beansprucht die "banale", rein medizinisch-technische Durchführung der Einzeldialysen während einer Schicht die physischen und psychischen Kräfte der Dialyseteams oft bereits vollständig, so bleibt andererseits die Dialyse mental für viele Patienten häufig nur eine lästige Nebensache (vgl. SCHÖNWEISS 2006, 992).

Außerdem hat sich die "Routinedialyse" nach Durchführung der ärztlichen "Minutenvisite" inzwischen zum quasi arztfreien Bereich entwickelt (vgl. FERNSEBNER 2012, 13). Dabei betreut eine Pflegekraft in der Regel vier, meistens sechs, Hämodialysepatienten während der gesamten Dialysedauer. Ärzte halten sich für kritische Situationen im Zentrum bereit und leisten medizinische Arbeit in der nephrologischen Sprechstunde oder erfüllen die anwachsenden verwaltungstechnischen Aufgaben. Unter diesen Umständen bleibt die Wissensvermittlung oft am Rande liegen.

An der Verdrängung der notwendigen Kommunikation und Wissensvermittlung ist noch ein weiterer Faktor beteiligt.

„Was früher nur der Arzt war, ist heute auch Google“ (vgl. RIEGEL 2014, 236).) Moderne Kommunikationstechnologien verändern die Kommunikationskultur. Zwischen den Generationen ist eine Auseinanderentwicklung der Kommunikationswelten aufgetreten (vgl. ALLENSBACHER BERICHT 2008). Nach diesem Bericht empfinden rund 70 Prozent der über 45-jährigen Personen das persönliche Gespräch als die angenehmste Form der Kommunikation. Bei den unter 20-Jährigen ist das nur bei 36 Prozent der Fall. Diese Gruppe bevorzugt das Telefonieren, das "Chatten", "Twittern", "Posten" oder "Simsen". Andererseits unterhalten sich etwa 73 Prozent der gesamten Bevölkerung sehr häufig über medizinische Themen, unabhängig vom Medium (vgl. ALLENSBACHER BERICHT 2008).

Die Pflegekräfte in Dialysezentren repräsentieren immer eine Altersgruppe unter 65 Jahren, aber mit wachsendem Altersdurchschnitt.

Darum mag es besonders den jüngeren unter ihnen schwer fallen, den Inhalt von Informationen an das unterschiedliche Aufnahmevermögen der Patienten anzupassen und ihn altersgemäß aufzubereiten.

Das Internet als Quelle medizinischen Wissens ist für Patienten nicht unproblematisch. Fehlerhafte und irreführende Texte verursachen oft ein "schiefes Bild" (BRUNKHORST 2012, 55). Vielmals sind sie beeinflusst von subjektiven Interessen oder Verkaufsstrategien. Auch das wird von Ärzten und Pflegekräften in den Gesprächen, besonders mit jüngeren Patienten, zunehmend zu berücksichtigen sein.

Ebenso ist eine Abnahme der Selbstverantwortlichkeit für die eigene Gesundheit und Lebensqualität in der Bevölkerung ein Ergebnis staatlicher Überversicherung. Das mindert die Sensibilität für persönliche Betroffenheit und fördert bei Eintritt eines Risikofalles die Schuldzuweisung eher nach außen (vgl. BERGLER 2007, 17).

Zudem besteht oft ein naives Vertrauen in die Therapiefähigkeit von Krankheiten ohne wesentlich eigenes Zutun. Das wiederum führt bei den Patienten zur Bagatellisierung von Risiken und der eigenen Situation mit Abnahme des Interesses an eigenen Kenntnissen über die chronisch kritische Krankheit. Dieses flammt dann erst wieder bei Befragungen und im Risikofall auf. Dann allerdings wird über einen Mangel an vorheriger Kommunikation geklagt.

Das alles sind immer noch nicht alle möglichen Gründe für eine zu gering ausgeprägte Kommunikationskultur in den Dialysezentren.

Der Medizinalltag nagt zusehends an der Ressource "Zeit". Patienten-Arzt-Gespräche finden unter zunehmenden Zeitdruck statt. Besorgte Patienten fühlen sich darunter jedoch kaum in der Lage, alle Informationen aufzunehmen, geschweige denn richtig einzuordnen. Außerdem lassen die personelle Ausstattung und der Qualifikationsstand von Mitarbeitern in vielen ambulanten Dialysezentren eine angepasste Information, Beratung und Schulung von Patienten und Angehörigen oftmals nicht zu (vgl. BREUCH / SERVOS 2007, 196; KOLLMEIER 2009, 24).

Zudem vollbringen die Pflegekräfte und auch die Nephrologen in Dialysezentren vermehrt Tätigkeiten aus anderen medizinischen Disziplinen.

Dazu gehören die regelmäßigen Verbandwechsel bei chronischen Wunden oder nach Operationen und auch die Fadenentfernungen. Eine spezielle Vergütung dafür durch die Krankenkassen erfolgt oft nicht.

Gerade ältere, in ihrem funktionellen Status stärker eingeschränkte Patienten erwarten zunehmend von den Mitarbeitern in Dialysezentren Hilfe in ganz alltäglichen Belangen (vgl. BREUCH / SERVOS 2007, 196). Sie weisen der Dialyseeinheit den Status einer alle medizinischen Fächer übergreifenden "Vollversorgungseinheit" zu. Schließlich sehen sie dreimal in der Woche während der Hämodialyse regelmäßig "ihre Ärzte" und "ihre Pflegekräfte".

Die Haltung einer so genannten "kurativen Bevormundung" auf Seiten der Dialyseteams gegenüber den regelmäßig in die Zentren gelangenden Patienten begünstigt sicher zusätzlich diese Erwartungen. Das mag wiederum dazu führen, dass sich manche dieser chronisch Kranken in die Rolle des kleinen Kindes gedrängt und überwacht fühlen. Am Ende nehmen sie dann keinerlei Eigenverantwortung mehr wahr (vgl. BREUCH 2003, 310). Ärzte und Pflegekräfte üben die aktive und dominante Rolle aus.

Helfen soll eine neue Form der Patientenkommunikation. Über das Internet via Homepage der Deutschen Gesellschaft für Nephrologie (DGfN) oder auf DVD behandeln vier neu erarbeitete, etwa einstündige Filme nephrologische Themen (vgl. DGfN 2014, 67). Außerdem steht ein Medikamentenplan als so genannte App für Smartphones zur Verfügung. Diese Projekte der DGfN richten sich besonders an die, neue Medien nutzenden Nierenpatienten (vgl. BRUNKHORST 2012, 55).

Das Programm nennt sich "iNephro" und soll zum Beispiel an die Medikamenteneinnahme erinnern. Es bietet aber keine Beratung; es kann höchstens als eine Vorbereitung dazu gelten.

Die "Deutsche Nierenstiftung" entwickelte 2013 das mehrstufige Patienteninformationsprogramm "Nierenstark". Hier geht es um eine Aufklärung der Bevölkerung zu Nierenkrankheiten. Dieses Programm liegt inzwischen den Verbänden und Krankenkassen vor. Es handelt sich um die Module "Ernährung", "Bewegung", "Stressreduktion", "Diabetes", "Blutdruck", "Nierenversagen", "Sozialrecht", "Peritonealdialyse", "Hämodialyse", "Transplantation", "Shared Decision" (partizipative [Mitbeteiligung an der] Entscheidungsfindung). Interessierte Praxen und Nierenzentren können sich zwecks Erhalt der Materialien an die Deutsche Nierenstiftung wenden (vgl. RIEGEL 2014, 236). Erforderlich hierfür ist aber eine Schulung der Schulenden (Coaches), damit diese die Patientenaufklärung fachgerecht anbieten können.

Zu diesen Schulungskräften können sich Ärzte, Pflegekräfte, auch aus dem betriebsärztlichen Bereich, qualifizieren. Sie werden entsprechend dem Programm ausgebildet, um dann das Wissen weiter zu geben. Sie sollen dann die Patientenschulungen, je nach Zielgruppe im Rahmen der Primärprävention, Sekundärprävention und Tertiärprävention durchführen. Notwendig ist noch die Anerkennung und Finanzierung dieser Maßnahmen durch die Krankenkassen (vgl. RIEGEL 2014, 236).

Diese vor noch nicht langer Zeit eingeleiteten Aktionen lassen deutlich erkennen, wie brennend das Problem der Kommunikation in der Nephrologie ist.

Ebenfalls als Reaktion auf die vorhandenen Kommunikationsdefizite startete im Juni 2014 der "BN e. V." das Projekt "Betroffene für Betroffene". Im ersten Schritt erhalten chronisch Nierenkranke und deren Angehörige eine Basisausbildung mit den Schwerpunkten Kommunikation, Sozialrecht, Erkrankung sowie innere Haltung als "Zertifizierte Patientenbegleiter". Im zweiten Schritt sollen diese "Patientenbegleiter" ehrenamtlich für ihre Mitpatienten die Ansprechpartner vor Ort sein (vgl. GÖRNER 2014, 40).

Störend auf die Kommunikation wirkt immer noch die in der Gesellschaft vorherrschende Tabuisierung des Themas "Tod und Sterben". Gefühle und Ängste werden nicht richtig angesprochen oder immer wieder tabuisiert (vgl. BREUCH / SERVOS 2007, 196; BORASIO 2012, 26). Darunter leidet die Ehrlichkeit mancher Gespräche über Krankheit und Prognose zwischen Patienten, Ärzten und Angehörigen.

2.3 Die Angehörigenintegration

Oft übernehmen die nicht Erkrankten im Familienverbund oder im Bekanntenkreis die Fürsorge für Dialysepatienten im häuslichen Umfeld. Um sich zu informieren erscheinen Angehörige erfahrungsgemäß jedoch selten in Dialysezentren. Das sind verschenkte Chancen. Scheu und Angst mögen eine Rolle spielen.

Die unter 2.2.2 genannte Untersuchung im Jahr 2006 hatte außerdem ergeben, dass bei Patienten, mit denen vor der Hämodialyse ein Aufklärungsgespräch stattgefunden hatte, nur bei 34 Prozent Angehörige daran teilgenommen hatten (vgl. DÖRF-
LER / GERPHEIDE / KALLSBERGER et al. 2006).

Läuft die chronische Dialysebehandlung dann über Monate und Jahre, fühlen sich Pflegekräfte den Patienten gegenüber fast als Familienangehörige. Für alleinstehende Patienten sind sie oftmals sogar einzige Kontaktpersonen und Gesprächspartner.

Als Folge können die in Vollzeit arbeitenden Pflegekräfte erleben, dass die Kontaktzeit zu den eigenen Angehörigen auch abnehmen kann. Dialysepatienten werden dann mental quasi zu ihren Familienmitgliedern. Diese Situation kennen sonst nur engagierte Mitarbeiter in Seniorenheimen und Pflegeheimen sowie in Hospizen.

Hinzu kommt die Verantwortung gegenüber den Angehörigen der Dialysepatienten. Dabei führen die Pflegekräfte vielfältige Tätigkeiten durch, ohne dabei einer Struktur oder einem Modell zu folgen (vgl. KAUFMANN 2009, 18). Sie handeln so nach impliziten, also verdeckten Zielen (vgl. GEORGE / GEORGE 2003, 21).

2.3.1 Die Rolle der Angehörigen in den einzelnen Behandlungsstadien

An der Schnittstelle zwischen Pflegekräften und Patienten stehen deren Angehörige. Versorgungsbrüche haben ihre Ursache nicht selten in einer ungenügenden Angehörigenintegration (vgl. KESSLER 2012, 36). Gründe dafür können sein:

- Unkenntnis im Dialysezentrum über die familiäre Situation bei den Patienten,
- nur zufällige, nicht strukturierte Kommunikation,
- mangelndes Interesse der Angehörigen an einer Zusammenarbeit,
- Fehlen einer methodischen Verfahrensweise für die Angehörigenintegration.

Nach Feststellung eines so genannten "milden Nierenfunktionsschadens" (Nierenerkrankung mit geringem Abfall der GFR, das entspricht dem bisherigen Stadium 2 der chronischen Niereninsuffizienz), sollten bereits die ersten, gut verständlichen Informationen zur Nierenfunktion an die Patienten erfolgt sein. Dieser scheinbar frühe Zeitpunkt zur Kommunikation ist notwendig, um bereits da das Therapieziel zu definieren. Dieses heißt, die Progression der Erkrankung bis hin zur Dialysepflicht möglichst noch zu verhindern, zumindest aber zu verzögern (vgl. STEVENS / CORESH / GREENE et al. 2006, 2473).

Die meisten der heute 65 Jahre und älteren Patienten waren nicht gewohnt, sich mit Vorgängen des menschlichen Organismus' und Stoffwechsels zu befassen.

Wenn Patienten ihren Körper nicht nur als eine defekte Maschine anzusehen lernen, dann handeln sie bereits nach einem wesentlichen salutogenetischen Ansatz. Es kommt also darauf an, dass sie verstehen, was die Ärzte weshalb tun und auf welches Ziel sich dieses Tun richtet. Letztlich sollen sie der ärztlich angebotenen Hilfestellung vertrauen können (vgl. HÜTHER 2012, C359).

Im frühen Stadium der Niereninsuffizienz lassen sich noch keine typischen Symptome auf die nachlassende Nierenfunktion beziehen. Patienten setzen hier eher Schwerpunkte bei der Einnahme von Medikamenten, also auf die Therapie direkt wahrnehmbarer Symptome. Es beherrschen zu diesem Zeitpunkt noch eher die Probleme der Grunderkrankung wie Hypertonie und/oder Diabetes mellitus die Situation. Bereits jetzt ist eine starke Motivation notwendig, damit die oft reichliche Menge von Medikamenten richtig eingenommen wird. Meist erweist sich dabei erlerntes Wissen noch lange nicht als angewendetes Wissen (vgl. BERGLER 2007, 17).

Die gültigen Leitlinien der jeweiligen Fachgesellschaften schreiben vielfach eine andauernde orale Medikation vor. Bei der Multimorbidität von Dialysepatienten addieren sich dann sehr schnell viele Medikamente. Vorschläge zum Umgang mit Mehrfachmedikation und zur Compliance enthalten diese Leitlinien jedoch nicht (vgl. RIFKIN / BARTON / RAO et al. 2010, 439). Zu berücksichtigen ist auch der Bildungsstand der Patienten. Auf jeden Fall unangebracht sind Fachtermini (vgl. BERGLER 2007, 17). Auch deshalb sollte die Einbeziehung der Angehörigen in die Behandlung frühzeitig beginnen. So können sie bereits jetzt bei sich Überlegungen anstellen, wie eventuell auf mögliche Änderungen in der Familienstruktur bei Beginn der Dialysetherapie zu reagieren ist. Das muss geschehen, ohne die Patienten selbst zu verunsichern.

Das Gespräch im Beisein von Angehörigen kann und sollte auch über die Unheilbarkeit der chronischen Niereninsuffizienz informieren. Das ist umso wichtiger wegen der noch kaum ausgeprägten urämischen Symptome im Anfangsstadium - der "milden" Urämie (vgl. BÖHLER 2008, 547).

Mit der weiter abnehmenden Nierenleistung befinden sich die Patienten noch immer in ambulanter Behandlung. Bei einer dann absehbaren Dialysepflicht ist die Aufklärung über die verschiedenen Möglichkeiten der Nierenersatztherapie zwingend vorgeschrieben (vgl. BÖHLER 2008, 547).

Die Patienten müssen nun eine Variante des Nierenersatzes wählen. Das soll nach einer umfassenden Aufklärung im Sinne der partizipativen Entscheidungsfindung erfolgen (vgl. WIDMANN-MAUZ 2014, 40). Nach Entscheidung zur Hämodialyse sind nunmehr die entsprechenden Maßnahmen, zum Beispiel die Anlage eines arteriovenösen Shunts, einzuleiten.

Stark betroffen sind die Familien unmittelbar vor und beim Eintritt in das chronische Dialysestadium. Spätestens jetzt müssen Patienten und Angehörige wissen, dass die Dialyse die Nierenfunktion nicht voll ersetzen und erst recht die Krankheit nicht heilen kann. Klar sein muss ebenfalls, dass ein Freikommen von der chronischen Behandlung ohne Gefahr für das Weiterleben nicht möglich ist.

Mit Beginn der chronischen Hämodialyse ändert sich der gesamte Lebensrhythmus der Patienten, bewirkt auch durch das regelmäßige Erscheinen zur Hämodialysebehandlung, selbst an den so genannten "hohen Feiertagen", sofern diese auf einen Wochentag fallen.

Die Anforderungen an eine Lebensstiländerung sind nun am größten. Das betrifft insbesondere die Auswahl der Nahrungsmittel und die Trinkmenge. Viele Patienten kommen mit der Trinkmengenbegrenzung und der Einschätzung von Flüssigkeitsmengen in den verschiedenen Nahrungsmitteln nie zurecht. Sie haben dann erhebliche Probleme während der Dialysebehandlungen. Die Ursache dafür schieben sie eher einer "schlechten Dialyse" zu anstatt der selbst verursachten Überwässerung.

Die völlig neue Lebenssituation zerstört bei vielen den Traum vom "ruhigen Lebensabend" als "Ernte eines arbeitsreichen Lebens". Sofern noch nicht geschehen, spätestens jetzt ist die Integration von Angehörigen erforderlich. Die müssen den Patienten helfen, diese Tatsachen anzunehmen.

Bei Hämodialysepatienten spielen sich Kontakte und, sofern erforderlich, die Betreuung durch Angehörige in den Dialyse-freien Zeiträumen ab. Bei der Heimhämodialyse übernimmt ein Familienmitglied sogar viele Funktionen einer Pflegekraft. Letztere Behandlungsform lehnen allerdings die älteren Patienten meist ab. Hauptgrund ist die "Angst vor der Technik".

Aber auch bei "Zentrumspatienten" kann es im Laufe der Zeit zur Übernahme einer dominanten Rolle durch betreuende Angehörige kommen (INSTITUT FÜR FORT- UND WEITERBILDUNG DER PATIENTEN HEIMVERSORGUNG 1999, 1).

Abnehmende kognitive Funktionen, manchmal bis zur Demenz, Anämie, Arthropathie, Myopathie, Neuropathie, Osteopathie verschlechtern das Körperbild, reduzieren Aktivität und Mobilität der Dialysepatienten.

Das erfordert im Lauf der Zeit ständig mehr Unterstützung bei der Bewältigung des Alltags (INSTITUT FÜR FORT- UND WEITERBILDUNG DER PATIENTEN HEIMVERSORGUNG 1999, 1; BREUCH / SERVOS 2007, 196; BUNDSCHU 2014, 95).

2.3.2 Die Bedeutung der Wissensvermittlung für Angehörige

Die Betreuung der chronischen Dialysepatienten obliegt generell der ambulanten Medizin. Integriert darin sind das häusliche Umfeld der Patienten, ärztliche und nichtärztliche soziale Dienste und bedarfsweise eine hochspezialisierte, zeitweise auch intensivmedizinische Behandlung im Krankenhaus. In Wechselbeziehung zum häuslichen Bereich treten außerdem Sozialämter, Versorgungseinrichtungen der Kommunen, Sozialstationen sowie karitative Einrichtungen (vgl. BRECH 1996, 1).

Die Mitarbeit der Patienten und der Angehörigen gelingt neben der Information an sie nur durch deren Einbeziehung in den Behandlungsplan. Verstehen von Diagnose und Prognose der chronischen Nierenerkrankung und der Begleiterkrankungen ist unabdingbare Voraussetzung.

Motivation und Mitarbeit von Patienten und Angehörigen sind erforderlich bei der Einhaltung von Ernährungsempfehlungen, der Reduktion der Flüssigkeitszufuhr, der Compliance bei der Mehrfachmedikation (Polypharmacy), dem Verzicht auf Nikotinkonsum und der Reduktion eventuellen Alkoholkonsums.

Ein intaktes Familienumfeld ist dabei von Vorteil. Besonders schwer fällt es den Dialysepatienten zum Beispiel bei Festlichkeiten oder anderen Anlässen das "Mittrinken" einzuschränken.

Das trifft besonders dann zu, wenn die Umgebung dafür kein Verständnis aufbringt oder sogar noch zum Trinken auffordert. Dialysepatienten geraten jetzt in eine besonders quälende Außenseitersituation. Deshalb sollten Angehörige über die Besonderheiten der chronischen Dialysebehandlung möglichst fundierte Kenntnisse haben.

Oft lassen sich dadurch auch manche Krankenhauseinweisungen vermeiden (vgl. BRECH 1996, 1). Probleme gibt es hierbei vor allem bei Alleinstehenden, wenn Angehörige nicht mehr im Haushalt oder im gleichen Ort wohnen.

Der Aufbau der notwendigen Vertrauensbasis zu Patienten und zu deren Angehörigen verlangt von den Pflegekräften Einblicke in die Lebensgeschichte. Das betrifft Wissen über die Erfahrungen, welche die Patienten in ihrem Leben gemacht haben, welche inneren Überzeugungen, Vorstellungen und Haltungen bestehen (vgl. HÜTHER 2012, C359). Möglich ist das nur in einer fast persönlichen, von Vertrauen geprägten und nicht durch diagnostische Befunde oder gar materiellen Interessen beeinflussten Beziehung (vgl. HÜTHER 2012, C359).

Zu überwinden sind auch weit verbreitete, von Furcht und von falschen Vorstellungen geprägte Erwartungshaltungen der Angehörigen über die chronische Hämodialyse.

So gilt bei uninformierten Laien insbesondere die Hämodialyse, vielfach als "bitteres Endstadium" der chronischen Nierenerkrankung. Anlass dafür mögen die notwendigen Umstellungen im Lebensrhythmus sein, die Bindung an feste Behandlungszeiten in einer medizinischen Einrichtung. Im Grunde ist es aber die Erschütterung des Selbstverständnisses, ein Anrecht auf ein selbstbestimmtes, planbares Leben zu haben, ohne Aussicht auf Wendung zum Besseren (vgl. BREUCH 2007, 181). Ein weiterer Faktor dürfte die blanke Unkenntnis Angehöriger von der Behandlungsmethode "Hämodialyse" sein.

Die Lösung dieser Probleme erfordert die unbedingte Integration der Angehörigen in die Betreuung. Gemeinsam sind Kräfte zu aktivieren, die es den Patienten ermöglichen, möglichst viel für ihr eigenes Befinden zu tun, und das trotz chronischer Dialysebehandlung. Ziel ist das Erhalten oder Erreichen einer möglichst hohen Funktionalität, Eigenständigkeit und Lebensqualität, am besten im häuslichen Umfeld.

Dieses Therapieziel rangiert bei hochbetagten Menschen sogar noch vor dem Zielparameter der reinen Überlebenszeit (vgl. SIEBER 2012, C. 2012).

2.4 Zusammenfassung

Die Fixierung auf die derzeit im Rahmen des gültigen Dialysequalitäts-Managements geforderten Ziele medizinischer und physiologischer Mindestparameter reduziert die wichtige "kommunikative Pflege" als Teil der "sprechenden Medizin" auf ein Minimum. Pflegekräfte in Dialysezentren wirken unter diesen Bedingungen weiterhin als vorwiegend "Medizinisch-Technische-Dialyseassistenten" (vgl. MATTHES 1997, 302).

Die Einweisung von Hämodialysepatienten in die Probleme der chronischen Nierenersatztherapie erfolgt, trotz regelmäßiger Kontaktzeiten der Pflegekräfte mit ihnen, oft unzureichend, unangepasst und häufig zu spät (vgl. SCHWENGER 2006, 243).

Mangelnde Anpassung der Wissensvermittlung an die geistige Leistungsfähigkeit der betagten und multimorbiden Hämodialysepatienten ist eine Ursache für die oft beklagte ungenügende Compliance (vgl. KESSLER 2012, 36).

Unvollkommene Einstellung der Pflegekräfte auf die körperliche und psychische (erste und zweite Dimension der terminalen Niereninsuffizienz) führt zu einer unbefriedigenden Bewältigung des Ereignisses "Dialysepflicht" durch die Patienten wie auch durch deren Angehörige (vgl. DÖRFLER / GERPHEIDE / KALLSBERGER et al. 2006).

Mangelndes Wissen der Patienten und der Angehörigen über die chronische Krankheit erhöhen den Arbeitsaufwand für die Pflegeteams (vgl. KUHLMANN 2004, 145).

Ungenügende Kenntnisse darüber, wie sich die älteren Hämodialysepatienten ihre Lebensqualität vorstellen, können zu einer Dominanz des medizinisch-technisch Möglichen über die ethisch angemessene Behandlung und Pflege führen. Das trifft besonders am Lebensende zu (vgl. UHLICH 1997; RANTANEN / KALLIO / JOHANSSON et al. 2008, 249).

Um diese Mängel zu beseitigen, ist eine Erweiterung und Vertiefung der "kommunikativen Pflege" notwendig. Die ab Juli 2013 gültige Absenkung der Dialysesachkostenpauschale reduziert jedoch die Möglichkeiten, auf diesem Gebiet eine Verbesserung zu erzielen (vgl. AUMILLER 2013, 12).

3 EMPIRISCHER TEIL

Die Untersuchung soll einen aktuellen Einblick ermöglichen in den gegenwärtigen Umgang mit der Dialysepflichtigkeit, die Art und Weise der Vermittlung wichtigen Grundwissens zu notwendigen Lebensstiländerungen und die Einbeziehung Angehöriger in das Krankheitsgeschehen bei über 65 Jahre alten chronischen Hämodialysepatienten.

Bei den Pflegekräften wurden deshalb deren Einstellung zur chronischen Nierenerersatztherapie bei betagten und hochbetagten multimorbiden Patienten, ihre Rolle in der "kommunikativen Pflege" und die Integration von Angehörigen der Patienten in die Betreuung erfragt.

Von besonderem Interesse war die Frage: Zeichnen sich inzwischen Änderungen ab in Bezug auf die in der deutschen Dialyse-Pflegeliteratur beschriebenen Zustände ab, und wenn ja, welche?

Als Methode wurde eine anonyme, gleichzeitige Befragung von über 65 Jahre alten Hämodialysepatienten und von Pflegeteams in Dialysezentren Deutschlands mittels Fragebögen und per online-Befragung über das Internet gewählt.

3.1 Grundlagen und Durchführung der Untersuchung

Für die Patienten wurde der "Fragebogen A" und für die Dialyseteams der "Fragebogen B" entwickelt. Die Fragen waren vom Verfasser ohne irgendeine Hilfe durch Dritte zusammengestellt worden. Nach Versand als PDF-Datei an "MNEME" erfolgten das Layout und der Druck der Fragebögen in ebendiesem Institut in Mühlhausen. Die Formulare stimmten in der papiergebundenen und in der später zum Einsatz gekommenen digitalen Form textlich überein. Sie sollten von den Befragten selbständig ausgefüllt werden, eine Interview-Erhebung war nicht vorgesehen.

Untersuchungsbefunde von den Patienten aus den beteiligten Dialysezentren waren bei der Befragung ohne Interesse und wurden nicht erfragt.

Eine Übermittlung der erhobenen Daten an Dritte zur Nutzung der Ergebnisse war und ist nach der Auswertung nicht vorgesehen. Die Ausnahme bildete das Empfangen der ausgefüllten papiergebundenen Fragebögen per Post durch "MNEME" und später der über das Internet gegebenen Antworten über den Internetserver von "MNEME" sowie die anschließende Übergabe aller anonymisierten Fragebögen von "MNEME" zur statistischen Aufbereitung an das Institut "medistat" in Kiel.

Mit 21 Dialysezentren fand eine telefonische Vorabsprache statt mit dem Ziel, eine positive Einstellung zu der Befragung zu erreichen.

Diese wirkt sich erheblich auf die Rücklaufquote aus, insbesondere dann, wenn die positive Grundstimmung bei Verteilung der Fragebögen durch die Pflegekräfte auch auf die Patienten übertragen wird (vgl. DIERKS / BITZER / SCHWARTZ 2000, 389).

Eine Anmeldung dieser Erhebung bei der Ethikkommission fand nicht statt. Die Begründung ergibt sich aus dem anschließenden Text.

3.1.1 Die Probanden

Die Verteilung des "Fragebogen A" erfolgte durch die Pflegekräfte in den Dialysezentren. Die in Frage kommenden und in die Untersuchung eingeschlossenen Hämodialysepatienten mussten folgende Bedingungen erfüllen:

Sie sollten alle 65 Jahre sein oder älter und sich wenigstens drei Monate in regelmäßiger, chronischer Behandlung mit der Hämodialyse befinden. Das bedeutet, sie hatten wenigstens 36 und mehr Hämodialysesitzungen erlebt.

Ihre Muttersprache sollte Deutsch sein. Sie sollten lesen und schreiben können sowie geistig voll in der Lage sein, den Fragebogen zu verstehen. Patienten mit hirnorganischen Defekten waren deshalb ausgeschlossen, um Fehlinterpretationen und unklare Angaben zu vermeiden. Von einer Diskriminierung geistig Behinderter, von Immigranten und Patienten mit Migrationshintergrund ist nicht auszugehen, denn die Beantwortung der vielen, sehr differenziert formulierten Fragen erforderte zum Erfassen der Fragestellung die fundierte Kenntnis der deutschen Sprache auf muttersprachlichem Niveau.

Von "MNEME" erhielten die Dialysezentren Pakete mit gedruckten Fragebögen. Diese verteilten Mitarbeiter an die Patienten. Eine Kontrolle des Rücklaufes durch die Dialyseteams und eine Auswertung der ausgefüllten Fragebögen vor Ort erfolgte nicht. Die Patienten sollten sie nach Einstecken in den gleichzeitig mit den Fragebögen gereichten frankierten Freiumschlag per Post zurück an "MNEME" schicken oder aber die Internetversion im Internet ausfüllen. Diese Antworten gelangten dabei automatisch auf den Server von "MNEME". Das Absenden der ausgefüllten Fragebögen sowohl per Post als auch im Internet bedeutete gleichzeitig die Zustimmung zu der Befragung.

Es ergaben sich keinerlei Nachteile für die Patienten bei Nichtbeantwortung und Verwerfen der Fragebögen, da keine direkte Kontrolle der Teilnahme erfolgte.

In den beigelegten Anschreiben zum "Fragebogen A" für Patienten und zum "Fragebogen B" für Pflegekräfte wurden besonders betont die Freiwilligkeit der Teilnahme, die Anonymität bei der Auswertung und das nicht vorhandene Interesse an einem bewertenden Vergleich zwischen den teilnehmenden Dialysezentren.

Aus den ermittelten vier persönlichen Angaben (Alter, Geschlecht, Ausbildungsabschluss und Verweildauer im Hämodialyseprogramm) ließen sich keinerlei Rückschlüsse auf die Identität von Patienten ziehen.

Eine Rückführung der Daten über eine Patientenliste war bei der Auswertung nicht erforderlich. Deshalb war auch eine Pseudonymisierung mittels zu vergebender Fragebogennummern unnötig.

Eine Vergütung für das Ausfüllen der Fragebögen wurde weder in Aussicht gestellt noch ist sie erfolgt. So führte die Teilnahme an der Befragung zu keinen materiellen Vorteilen. Kosten sind den Probanden durch Beantwortung und Versenden der Fragebögen nicht entstanden, die Rückumschläge waren alle bereits frankiert.

Vom "Fragebogen A" wurden 490 Exemplare auf dem Postweg an Dialysezentren in Deutschland versendet.

Vom 01.01. bis 19.11.2012 haben darauf anonym 208 Patienten geantwortet.

Das sind etwa 0,26 Prozent aller im Jahr 2012 terminal niereninsuffizienten Patienten in Deutschland (vgl. MONECKE 2013, 28). Legt man den letzten Bericht von "QuaSi-Niere" zugrunde, waren bereits 2007 mehr als 50 Prozent aller sich im Dialyseprogramm befindlichen niereninsuffizienten Patienten über 65 Jahre alt (vgl. FREI / SCHÖBER-HALSTENBERG 2008). Dieser Trend dürfte angehalten haben. Damit könnte die schriftlich beantwortete Stichprobe mit 208 Patienten etwa 0,5 Prozent der über 65-jährigen Hämodialysepatienten erfasst haben.

Bei 490 auf dem Postweg versendeten Fragebögen entsprechen 208 beantwortete einer Rücklaufquote von 42,4 Prozent.

Im Vergleich dazu erbrachte eine 2012 intern in allen 85 PHV-Zentren mit nur drei Fragen durchgeführte Erhebung unter Patienten zur "Atmosphäre in den Zentren", zur "Freundlichkeit der Pflegekräfte" und zum "Eingehen auf Fragen und Wünsche" im Jahr 2012 eine Rücklaufquote von 43,0 Prozent (vgl. 2012, Mitteilung PHV Intern).

Zusätzlich wurde per Internet in der Zeit vom 20.11.2012 bis 30.04.2013 das PDF-Formular "Fragebogen A" (für Patienten) insgesamt 101-mal angewählt.

Die Häufigkeit verteilte sich wie folgt:

November 2012: 13-mal, Dezember 2012: 5-mal, Januar 2013: 26-mal, Februar 2013: 23-mal, März 2013: 23-mal, April 2013: 11-mal. Das entspricht einem insgesamt 101-maligen Aufsuchen des AfnP-Internetportals durch Patienten (eventuell auch durch interessierte Pflegekräfte).

Letztlich wurde der "Fragebogen A" von 13 Patienten per Internet ausgefüllt.

Somit standen insgesamt 221 Exemplare für die Auswertung zur Verfügung.

3.1.2 Die Auswahl der Dialyseteams

Zur chronischen Dialysebehandlung sind in Deutschland nur qualifizierte Behandlungsteams unter der Leitung sich ständig fortbildender Nephrologen zugelassen. Qualitätsmanagement und kontinuierliche Qualitätskontrollen gewähren inzwischen einen gleichbleibenden Behandlungsstandard in allen Dialysezentren Deutschlands, auf Basis definierter Qualitätsparameter (vgl. CANAUD 2007, 1843; GEBERTH / NOWACK 2011, 229; PHILIP 2013, 6). Demnach konnte für diese Befragung eine gewisse Stichprobenanzahl von Dialysezentren als repräsentativ für alle deutschen Dialysezentren stehen. Folgende Vorgaben waren verbindlich:

"Vereinbarung gemäß § 135 Abs. 2 SGB V zur Ausführung und Abrechnung von Blutreinigungsverfahren (Qualitätssicherungsvereinbarung zu den Blutreinigungsverfahren)" vom 16. Juni 1997 in der Fassung vom 01. Juli 2009,

"Vereinbarung zur Versorgung chronisch niereninsuffizienter Patienten Anlage 9.1 BMV-Ä/EKV" vom 22. März 2002 in der Fassung vom 23. Juni 2009 und

"Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses zur Sicherung der Qualität von Dialyse-Behandlungen nach den §§ 136 und 136a des Fünften Buches Sozialgesetzbuch (SGB V)" vom 23. Juni 2006 mit den Modifikationen vom Oktober 2007 und August 2010.

Außerdem hatten die Dialyseteams ergänzende Qualitätsmanagementprogramme in ihre Arbeit integriert.

So galt für die Dialyseeinheiten im Verbund der "Patienten-Heimversorgung Gemeinnützige Stiftung" (PHV) ein zentral festgelegtes ergänzendes Qualitätsmanagementprogramm auf Grundlage der "DIN EN ISO 9001".

Die Arbeit in den Nierenzentren des "Kuratorium für Dialyse und Nierentransplantation e. V." (KfH) folgte ebenfalls neben den obligaten Kriterien einem einheitlichen erweiterten Qualitätsmanagementprogramm. Ausgangsbasis waren auch hier die Anforderungen der "DIN EN ISO 9001".

In den Dialyseabteilungen der niedergelassenen Nephrologen galten individuell erarbeitete Qualitätsmanagementprogramme, die sich ebenfalls an der "DIN EN ISO 9001" orientierten.

Bezüglich der Verteilung von 844 ambulanten Dialysezentren in Deutschland bestand im Zeitraum der Befragung folgende Situation:

550 Dialysezentren waren beim "Verband Deutsche Nierenzentren" gemeldet (vgl. VERBAND DEUTSCHE NIERENZENTREN 2012, 4).

209 Nierenzentren gehörten zum KfH (vgl. ZAHLEN UND DATEN KfH, 2011).

85 Dialyseeinheiten arbeiteten im Verbund der PHV (vgl. PHV - Der Dialysepartner, 2012).

Anzumerken ist, dass bei den Angaben zur Gesamtzahl der Dialysezentren in Deutschland nicht immer eine klare Trennung zwischen den verschiedenen Trägern erfolgt. Auch existieren keine Hinweise, ob bei der Zählung Zweigstellen einbezogen wurden oder nicht. Das führt in der Literatur immer wieder zu geringen Abweichungen bezüglich der Gesamtzahl ambulanter Dialysezentren innerhalb des gleichen Jahres (vgl. WALTER 2012, 58).

Es gibt in Deutschland außerdem einige wenige spezialisierte Dialyseeinheiten für Patienten bis zum Alter des vollendeten 18. Lebensjahres, so genannte "Kinderdialysezentren". Diese kamen für die Befragung von vornherein nicht in Frage.

Dialyseabteilungen in Krankenhäusern wurden ebenfalls von der Befragung ausgeschlossen. Dort erfolgt die Dialysebehandlung nur während eines Krankenhausaufenthaltes chronischer Dialysepatienten aus den ambulanten Zentren des jeweiligen Krankenhaus-Einzugsgebietes.

Außerdem finden dort die ersten Dialysen statt bei Patienten, bei denen die dialysepflichtige Niereninsuffizienz in dem jeweiligen Krankenhaus neu entdeckt wurde.

Im Anschluss daran erfolgt die Überweisung zur chronischen Behandlung an ambulante Dialysezentren der jeweiligen Region.

Für die Untersuchung waren demnach alle 844 ambulanten, so genannten "Erwachsenen-Dialysezentren" in Deutschland geeignet. Das Erstellen weiterer Einschlusskriterien war nicht notwendig.

Es ließen sich wegen der bestehenden obligaten einheitlichen Anforderungen und der zusätzlichen Qualitätsstandards neben den Antwortbögen aus den 21 direkt angeschriebenen Dialysezentren auch die aus der anonymen Internetbefragung in die Auswertung einbeziehen (vgl. PHILIP 2013, 6).

In den 21 schriftlich befragten Dialyseeinheiten befanden sich 16 bis 30 Behandlungsplätze. Die Zahl der dort in Behandlung befindlichen chronischen Hämodialysepatienten ab 18 Jahre lag zwischen 30 bis 200.

Die 21 Zentren verteilten sich folgendermaßen: Fünf in Bayern, eines in Bremen, vier in Hessen, eines in Mecklenburg-Vorpommern, vier in Niedersachsen, eines in Nordrhein-Westfalen, zwei in Rheinland-Pfalz, eines in Sachsen, zwei in Thüringen.

16 von diesen 21 Dialysezentren standen unter der Leitung niedergelassener Nephrologen, weitere vier arbeiteten im Verbund mit der PHV und fünf Nierenzentren gehörten zum KfH. Auch bei den Dialyseeinheiten der PHV und des KfH ist die ärztliche Leitung grundsätzlich an die Qualifikation "Nephrologie" gebunden.

Der Versendung von Fragebögen an die Zentren waren Gespräche mit den ärztlichen Leitern über das Anliegen der Untersuchung vorangegangen. Die Erlaubnis zur Befragung der Patienten und des Pflegeteams lag mündlich vor.

Vom "Fragebogen B" (für Pflegekräfte) wurden 21 Exemplare auf dem Postweg an 21 Dialysezentren in Deutschland versendet. Jedes Dialyseteam erhielt somit ein Formular. Vom 01.01. bis 19.11.2012 haben acht Pflegeteams schriftlich und anonym geantwortet. Das entspricht einer Rücklaufquote von 38,1 Prozent.

Zusätzlich wurde dann per Internet in der Zeit vom 20.11.2012 bis 30.04.2013 das PDF-Formular "Fragebogen B" (für Pflegekräfte) insgesamt 226-mal angewählt. Die Häufigkeit verteilt sich wie folgt:

November 2012: 20-mal, Dezember 2012: 28-mal, Januar 2013: 53-mal, Februar 2013: 58-mal, März 2013: 42-mal, April 2013: 25-mal.

Letztlich wurde der "Fragebogen B" von 22 Pflegeteams per Internet beantwortet.

Somit standen insgesamt 30 Exemplare für die Auswertung zur Verfügung.

3.1.3 Die Methode: Inhalt und Durchführung der Fragebogenerhebungen

Zunächst stand die Entwicklung der Fragebögen im Vordergrund. Hierzu waren auch Diskussionen mit den Pflegekräften in verschiedenen ambulanten Dialysezentren erfolgt im Rahmen der Erarbeitung von den Fragen durch den Verfasser.

Im Einzelnen fanden folgende Arbeitsschritte statt:

- Schritt 1: Konzipieren von "Fragebogen A" und "Fragebogen B" durch den Verfasser,
- Schritt 2: Erstellen beider Fragebogenvarianten als Muster im PDF-Format durch den Verfasser,
- Schritt 3: Vorstellen der Fragebögen, Diskussion mit Patienten und Pflegekräften in einem Dialysezentrum,
- Schritt 4: Überarbeiten der Fragebögen durch den Verfasser,
- Schritt 5: Erster Test des Verfassers mit "Fragebogen A" bei vier Patienten und erster Test mit "Fragebogen B" bei einer Pflegedienstleitung,
- Schritt 6: Präzisieren und Verringern der Fragen in beiden Fragebogenvarianten durch den Verfasser,
- Schritt 7: Diskussion über die Fragebögen mit Pflegekräften,
- Schritt 8: Abstimmen zwecks statistischer Aufbereitung mit "medistat" in Kiel,
- Schritt 9: Zweiter Test "Fragebogen A" mit vier Patienten und zweiter Test "Fragebogen B" mit einer Pflegedienstleitung in einem weiteren Dialysezentrum,
- Schritt 10: Nochmaliges Präzisieren mit Reduzieren der Zahl von Fragen durch den Verfasser auf:
 - 12 Fragekomplexe mit insgesamt 94 Einzelfragen "Fragebogen A",
 - 10 Fragekomplexe mit insgesamt 98 Einzelfragen "Fragebogen B".

Die meisten Fragen verlangten eine Beantwortung durch Ankreuzen, viele erforderten eine Entscheidung, andere erlaubten Mehrfachnennungen und einzelne erforderten eine schriftliche Antwort. Es waren typische "Ja/Nein-Antworten" vorgesehen und Meinungsfragen, nach einer Likert-Skala, abgestuft von 1 bis 5. Die Likert-Skala erlaubt, Meinungen und Verhaltensweisen anhand vorgegebener Antworten zu messen. Bei den Fragen war es darauf angekommen, eine unipolare Skala mit einer ungeraden Anzahl von Werten in möglichst gleichmäßig abgestuften Schritten zu entwerfen (vgl. LIKERT 1932, 222).

Zur Abstufung dienten in den Fragebögen Wortbezeichnungen mit einer Wertzuordnung von 1 bis 5 und keine Zahlen allein.

Anschließend erfolgte die endgültige Erstellung beider Fragebogenmuster als PDF-Datei durch den Verfasser und Übersendung an "MNEME" zum Layout und Druck der papiergebundenen Version.

Nach mündlicher Anfrage in den unter Kapitel 3.1.2 erwähnten 21 Dialysezentren erhielten diese von "MNEME" eine vereinbarte Anzahl von "Fragebogen A" (für Patienten) und pro Dialysezentrum je einen "Fragebogen B" (für Pflegekräfte). Ein Anschreiben an die Ärzte der Dialysezentren mit Erklärungen zur Befragung war jedem Paket beigelegt (siehe ANHANG 2).

Die mit der Befragung einverständenen Hämodialysepatienten erhielten je einen "Fragebogen A" mit einem frankierten Rücksendeumschlag von den Pflegekräften der jeweiligen Zentren ausgehändigt. Nach der Beantwortung sollten die Patienten die Formulare per Post ohne irgendeinen Hinweis auf die eigene Identität oder die des behandelnden Dialysezentrums an "MNEME" zurück schicken.

Dorthin sollte, ebenfalls anonym, der beantwortete "Fragebogen B" von den Dialysedaten in dem mitgelieferten frankierten Briefumschlag gesendet werden.

Die angeschriebenen 21 ambulanten Dialysezentren repräsentierten nach Stand von 2012 rund 2,5 Prozent von insgesamt 844 Dialysezentren in Deutschland.

In dem vom 01.01.2012 bis 15.11.2012 währenden Zeitraum wurden von 490 versendeten "Fragebogen A" 208 ausgefüllt und an "MNEME" zurückgesendet. Das entspricht einer Rücklaufquote von 42,4 Prozent.

Von den angesprochenen 21 Zentren hatten acht Pflegeteams den "Fragebogen B" beantwortet. Das sind 38,1 Prozent.

Ziel war jedoch, einen etwas tieferen Einblick in die Probleme der Pflegekräfte mit den über 65 Jahre alten Hämodialysepatienten zu erhalten. Deshalb wurde vom 15.11.2012 bis zum 30.04.2013 eine zweite Variante der Befragung eingerichtet. Sie erfolgte in Abstimmung mit der "Arbeitsgemeinschaft für nephrologisches Pflegepersonal" (AfnP) auf deren Internetseite. Installiert wurde diese Online-Umfrage von "SACHS media solutions" in Dortmund.

Diese zweite Variante, die online-Befragung auf der AfnP-Homepage, ermöglichte vom 15.11.2012 bis 30.04.2013 den auf einem Server abgelegten "Fragebogen B" im Internet online auszufüllen oder den "Fragebogen B" von einem Server herunterzuladen und per E-Mail zurückzusenden. Ab 01.05.2013 war die temporäre Speicherung auf dem Server von "SACHS media solutions" beendet.

Ein Zugriff Dritter auf diesen Daten war über den gesamten Zeitraum nicht möglich (vgl. ARBEITSKREIS DEUTSCHER MARKT- UND SOZIALFORSCHUNGSINSTITUTE e. V. 2001).

In der Zeit vom 20.11.2012 bis 30.04.2013 bestand auch für Patienten über das Internetportal der AfnP die Möglichkeit der Beantwortung über das Internet. Allerdings waren dafür entsprechende Hinweise von den Pflegekräften erforderlich.

Man gelangte nach Öffnen der AfnP-Homepage unmittelbar zu einem Hinweis auf die Befragung (siehe ANHANG 5).

Zudem befand sich im Heft 1 (Januar) von "Dialyse aktuell" 2013 ein Artikel des Verfassers als Aufruf an die Pflegekräfte zur Teilnahme an der Befragung per Internet mit Hinweisen auf diese Fragebögen (siehe ANHANG 8; vgl. STRADTMANN 2013, 12).

Die Internet-Fragebögen entsprachen inhaltlich voll der gedruckten Version.

Sie enthielten nur zusätzlich eine Anleitung zum Ausfüllen auf dem PC (siehe ANHANG 6 und ANHANG 7). Sie konnten als Formular am Bildschirm ausgefüllt und mit dem Reader gespeichert werden.

Die Anonymität war wie folgt gewährleistet:

Die Auswertung fand vertraulich und derart statt, dass kein Rückschluss auf Patientennamen oder das behandelnde Dialysezentrum möglich war. Ein Zwang zur Beantwortung wurde nicht ausgeübt und es erfolgte keinerlei Kontrolle der Patienten durch die Pflegekräfte.

Von "MNEME" gelangten die ausgefüllten Fragebögen der Patienten und Pflegeteams zur statistischen Auswertung an den Dienstleister für medizinische Statistik, die "medistat GmbH" in Kiel. Dies gewährleistete zusätzlich die Anonymität sowohl gegenüber den Patienten als auch den Zentren.

Die Nutzer der Internet-Variante konnten bei sich das ausgefüllte Dokument ausdrucken und anonym mit der Post an "MNEME" schicken oder als PDF-Formular speichern und anschließend mit seiner E-Mail-Anwendung als E-Mail mit dem PDF-Formular im Anhang an die von "MNEME" dafür vorgesehene Internetadresse "info@mneme-wb.de" senden.

Als weitere Möglichkeit wurden beide Fragebögen als Webformular mit Sendefunktion umgesetzt. Die Formulare waren gegen Spam mit einer Sicherheitsabfrage geschützt.

Die Daten wurden vom Server gesammelt und anschließend als PDF-Dokumente per E-Mail an "MNEME" gesendet. Von dort gelangten sie ausgedruckt zur statistischen Auswertung an "medistat" in Kiel.

3.1.3.1 Der "Fragebogen A"

Die einzelnen Schwerpunkte im "Fragebogen A" (siehe ANHANG 9) gliederten sich wie folgt:

- 1 Umgang mit der Erkrankung
 - 1/I Dialysepflicht: Vorbereitung auf eine neue Situation
 - 1/II Dialysepflicht: Auswirkungen auf Mobilität und Funktionszustand
 - 1/III Dialysepflicht: Persönliche Situation
 - 1/IV Dialysepflicht: Stand der Krankheitsbewältigung
- 2 Wissen über die Dialysebehandlung
 - 2/I Aneignung von Wissen: Voraussetzungen und Störfaktoren
 - 2/II Informationen: Zeitpunkt und Verständlichkeit
 - 2/III Beratungen: Umfang, Verständlichkeit und Stil
 - 2/IV Schulungen: Zeitpunkt, Qualität, Qualifikation der Schulenden
- 3 Grad der Mitwirkung
- 4 Rolle der Angehörigen
 - 4/I Angehörige: Integration in das Krankheitsgeschehen
 - 4/II Angehörige: Grad der Zuwendung und Akzeptanz

Die Patienten sollten den Fragebogen möglichst zu Hause allein oder im Kreis der Angehörigen ausfüllen. Letzteres war durchaus nahe liegend, weil bei den Fragen die Angehörigenintegration eine Rolle spielte. Bei Bedarf sollten eingewiesene Mitarbeiter der betreffenden Zentren eventuell unverständene Fragen erklären, nicht aber bei deren Beantwortung helfen. Die meisten Fragen waren durch Ankreuzen zu beantworten, viele erforderten eine Wertung, einige erlaubten Mehrfachnennungen, und einzelne verlangten eine kurze schriftliche Antwort. Die Wertung erfolgte in fünf Stufen, aber nicht in Zahlen, sondern war vielmehr in eindeutigen Formulierungen vorgegeben (siehe ANHANG 9).

Jedem "Fragebogen A" war als Anlage eine zweiseitige Anleitung zum Ausfüllen und zum Versenden beigelegt (siehe ANHANG 3).

3.1.3.2 Der "Fragebogen B"

Die einzelnen Schwerpunkte im "Fragebogen B" (siehe ANHANG 10) gliederten sich wie folgt:

- 1 Pflegeschwerpunkte bei Dialysepflicht
 - 1/I Chronische Hämodialyse: Einsatzmöglichkeiten, Rolle der Pflegekräfte
 - 1/II Chronische Hämodialyse: Pflegediagnosen und Pflegeprogramme
 - 1/III Chronische Hämodialyse: Patienteninstruktion und Anleitung zu Beginn
 - 1/IV Chronische Hämodialyse: Erweiterte pflegerische Tätigkeiten
 - 1/V Patienteninstruktion: Angepasste Didaktik statt imperativer Lernforderung
 - 1/VI Patienteninstruktion: Konzept für Information, Beratung und Schulung
- 2 Rolle bei der Krankheitsbewältigung (Biografiearbeit)
- 3 Zusammenarbeit mit Angehörigen
 - 3/I Angehörige: Wissensvermittlung (Patienten- und Familienedukation)
 - 3/II Angehörige: Kooperation
 - 3/III Angehörige: Ethisches Konzept für infauste Verläufe

Die meisten Fragen verlangten auch hier eine Beantwortung durch Ankreuzen, viele erforderten eine Wertung, andere erlaubten Mehrfachnennungen, und einzelne benötigten eine kurze schriftliche Antwort. Die Wertung erfolgte auch hier in fünf Stufen, jedoch nicht in Zahlen, sondern gleichfalls in eindeutigen verbalen Vorgaben (siehe ANHANG 10).

Dem "Fragebogen B" war ebenfalls eine zweiseitige Anleitung zum Ausfüllen beige-fügt (siehe ANHANG 4). Außerdem sollte jeder Hinweis unterbleiben, der Rückschlüsse auf das absendende Dialysezentrum gestattet.

3.2 Methodendiskussion

Eine explorative Untersuchung als Stichprobe zu Fragen der Krankheitsbewältigung, der Kommunikation zwischen Hämodialysepatienten und Pflegekräften sowie der Integration von Angehörigen in die Betreuung lag nahe. Hier bestehen laut Literatur in Deutschland immer noch Defizite (vgl. BREUCH 2004, 262; SCHLIEBEN 2007, 22; KAUFMANN 2009, 18 und VIENKEN 2012, 167).

Befragungen innerhalb von Dialysezentren erfolgen zwar immer wieder, teilweise routinemäßig, denn das haben viele Dialyseteams in ihr eigenes, zusätzlich nach "DIN EN ISO 9001" erarbeitetes Qualitätsmanagement eingearbeitet. So finden solche zum Beispiel in den Zentren des KfH in der Regel mindestens einmal jährlich statt. Die Fragebögen konzentrieren sich dabei auf die Befindlichkeiten der Patienten und sollen meist der Einschätzung des Erscheinungsbildes sowie ausgewählter Arbeitsabläufe im behandelnden Dialysezentrum dienen. Eine kritische Auseinandersetzung mit und ein Hinterfragen der Nierenersatztherapie sind dabei nicht vorgesehen. Der Stil ähnelt eher Befragungen zur Einschätzung der Zufriedenheit in Krankenhäusern oder mit der anderer Dienstleister (Hotels, Autohäuser).

LOHFERT schreibt dazu:

„Der Grund, weshalb Patientenbefragungen in Krankenhäusern fast immer mit einem zu hohen Zufriedenheitsgrad enden, liegt insbesondere darin, dass sich ... Kranke in einer psychologischen Ausnahmesituation befinden. ... Jeder Patient wird alles vermeiden, was das Wohlwollen der um ihn herum agierenden Personen negativ beeinflussen könnte; daher wird er auch im Rahmen von Patientenbefragungen eher eine positive Beurteilung abgeben.... Sie (Patientenbefragungen - der Verf.) sind untauglich, aber beliebt, weil sie so schöne Ergebnisse zeigen.“ Die Aussagekraft solcher Untersuchungen ist unsicher und führt u. U. zu einem falschen Sicherheitsgefühl (vgl. LOHFERT 2011, 151).

Deshalb wurde bei der Entwicklung von "Fragebogen A" und "Fragebogen B" Wert auf kritische Fragen gelegt, denn die allgemeine Patientenzufriedenheit ist nicht Gegenstand dieser Arbeit.

Als Form der Befragung wurde die schriftliche, später zusätzlich noch die online-Variante gewählt. Der Vorteil beider Verfahren gegenüber der Interviewmethode liegt darin, dass sich Patienten in verschiedenen Dialysezentren Deutschlands und deren Teams ohne größeren Aufwand zur Beantwortung ansprechen ließen.

Nachteilig war dabei, die Situation beim Ausfüllen der Fragebögen nicht kontrollieren zu können. Angehörige der Patienten können die Beantwortung eventuell teilweise oder ganz übernommen haben, besonders bei den deutlich älteren Probanden. Inwieweit Fragen unverstanden oder fehlinterpretiert wurden, ließ sich nicht in Erfahrung bringen. Eine weitere Erläuterung solcher Fragen, wie sie bei einem Interview hätte geleistet werden können, konnte nicht erfolgen.

Das wiederum kann die Aussagen beeinflusst oder dazu geführt haben, dass Patienten, aber auch Pflegekräfte bei der Befragung per Post oder nach dem Herunterladen der PDF-Datei mit Versenden der ausgefüllten Bögen auf dem Postweg Fragen ausgelassen oder die Rubrik "keine Aussage" beziehungsweise "keine Meinung" angekreuzt haben. Vorteilhaft war hingegen, dass kein Interviewer durch suggestive Interpretation der Fragen die Beantwortung in eine bestimmte Richtung beeinflussen konnte (vgl. BARTH 1998).

Das Vorgehen bei der Untersuchung gewährleistete Anonymität. Die ist bei einer Befragung, bei der die Pflegekräfte eines Zentrums die Fragebögen an Patienten ausgeben und diese, zwar ohne persönliche Daten und ohne Unterschrift, wieder einsammeln, gewöhnlich doch nicht gegeben. Bei dieser Methode ist nämlich eine Kontrolle der ausgefüllten Bögen durch die Angestellten möglich. Rückschlüsse auf Patienten lassen sich aus der den Dialyseteams oft bekannten Situation der Dialysepatienten durchaus ziehen.

Es bestand die Möglichkeit zu schriftlichen Bemerkungen. So enthielt der "Fragebogen A" für Patienten eine an sie gerichtete offene Frage, bei der es darum ging, zu erfahren was sie am meisten stresst. Die Pflegekräfte wiederum waren auf dem "Fragebogen B" bei acht geschlossenen Fragen aufgefordert, nach dem Ankreuzen auf einer entsprechenden Bewertungsskala anschließend eine schriftliche Begründung für die Entscheidung abzugeben. Die Mehrzahl der Fragen aber erlaubte entweder nur eine Antwort, wenige eine Auswahl aus mehreren Möglichkeiten.

Die Vorteile einer postalischen Befragung liegen in den geringeren Kosten gegenüber derjenigen per Internet. Die Umsetzung der Frageformulare in Online-Formulare mit Sendefunktion und Schutz gegen Spam ist teurer. Die Nachteile der Postvariante sind in der Möglichkeit einer geringeren Rücklaufquote zu sehen (vgl. BARTH 1998).

Da letzteres bei den Pflegekräften der Fall war, wurde insbesondere deshalb die online-Befragung angeschlossen.

Die Rekrutierung der online-Teilnehmer erfolgte über das Internetportal der Arbeitsgemeinschaft für nephrologisches Personal (AfnP).

Finanzielle Anreize zum Ausfüllen der Fragebögen wurden weder für Patienten noch für Pflegekräfte gesetzt. Eine Aufwandsentschädigung oder die Vergabe von Zertifikaten an Dialysezentren wurden ebenfalls nicht in Aussicht gestellt. Das erhöht den Grad der Freiwilligkeit.

Ähnlich wie bei den Befragungen per Post war bei der Erfassung per Internet eine Kontrolle der Antwortenden nicht möglich; auch wurde bei Abbruch des Ausfüllens von Fragebögen nicht nach dem Grund dafür gefragt. Mit den 98 Fragen war der "Fragebogen B" ausgesprochen umfangreich. Nur vollständig ausgefüllt ließ sich dieser per Internet auf den Server absenden. Allerdings war es möglich, durch Herunterladen als PDF-Datei mit anschließender Versendung des ausgedruckten Exemplars per Post Fragen zu überspringen. Zur Beantwortung des "Fragebogen B" gehörten jedoch spezielle Fachkenntnisse und einschlägige Erfahrungen in der Praxis. Das dürfte dafür gesorgt haben, dass ausschließlich in der Nephrologie arbeitende Pflegeteams geantwortet haben. Eine gewisse Unschärfe bei den Aussagen, bedingt durch Falschangaben oder Fehlinterpretation der Fragen, war in Kauf zu nehmen. Die Postanschrift oder Telefonnummer der teilnehmenden Dialysezentren wurden nicht erfragt. Das sollte der Anonymität dienen.

Der "Fragebogen A" für Patienten war mit 94 Fragen ebenfalls sehr umfangreich. Deshalb gingen nur vergleichsweise wenig Antworten online ein.

Die Menge an Fragen lag deutlich über denen der üblichen jährlichen Umfragen im KfH und bei der PHV. Die bei einem Pretest zusammen mit Patienten ermittelte Zeitspanne zur Beantwortung des "Fragebogen A" betrug immerhin 20 bis 30 Minuten. Das kann viele von Patienten abgehalten haben, den Fragebogen auszufüllen.

Bei weniger Fragen wäre eine höhere Beteiligung denkbar. Andererseits ermöglicht die Auswertung umfangreicher Erhebungen, mittels Kreuztabellen bestimmte Patientengruppierungen zu bilden und deren Aussagen zueinander in Beziehung zu setzen.

Die Studie konzentrierte sich bewusst auf die über 65 Jahre alten Hämodialysepatienten in Deutschland als Zielgruppe. Die verkörpert in den letzten Jahren den Hauptanteil der Hämodialysepatienten (vgl. FREI / SCHÖBER-HALSTENBERG 2008). Somit bedeutet die Auswahl dieser Altersgruppe auch keine Selektion (vgl. HAMMER 2009, 664).

Die Pflegekräfte haben die Patienten öfter an das Ausfüllen der Fragebögen erinnert. Rückmeldungen der Dialyseteams ergaben Hinweise auf folgende Probleme:

Eine Ursache für eine zögerliche Bereitschaft zum Ausfüllen des Fragebogens kann die Tatsache gewesen sein, dass in Dialyseeinheiten des KfH und der PHV im erweiterten Qualitätssicherungsprogramm routinemäßig Befragungen zur Behandlungsqualität mindestens einmal jährlich stattfinden. Patienten könnten sich durch eine weitere Aktion wie diese überfallen gefühlt haben.

Manche Patienten gaben an, dass sie teilweise mit Hilfe der Angehörigen die Fragen beantwortet hätten. Sie selbst seien an so eine geistig aktive Arbeit nicht mehr gewöhnt gewesen. Dazu dürfte auch die Menge der Fragen beigetragen haben.

Einige Patienten konnten offenbar trotz der recht großen Schrift auf den Fragebögen den Text schlecht erkennen und haben das Ankreuzen deshalb zusammen mit Angehörigen vorgenommen. Inwieweit deren Beteiligung die Antworten beeinflusst und/oder abgewandelt hat, lässt sich nicht feststellen.

Andere Patienten äußerten, dass für sie erst die Befragung ein erster direkter Anstoß zur aktiven Auseinandersetzung mit ihrer chronischen Krankheit gewesen sei. Sie hätten sich bis dahin noch nicht richtig damit beschäftigt und es wäre ihnen teilweise schwergefallen zu antworten. Diesem Problem war bei der Gestaltung von "Fragebogen A" deshalb eine gezielte Frage gewidmet. Einige dieser Patienten dürften daher der Befragung eher negativ gegenüber gestanden haben.

Den "Fragebogen A" haben lediglich 79 Frauen, aber 142 Männer beantwortet, den "Fragebogen B" 30 Pflegeteams. Der Vergleichbarkeit wegen erfolgen aber in der Auswertung trotz der Unterschreitung des Grundwertes von 100 die Angaben über die Anteile vom Ganzen als Prozentwert. In der vorliegenden Stichprobe erscheint dies als zulässig.

Einerseits kann die Auswahl der Patienten für diese Altersgruppe und die Dialysezentren als repräsentativ für die jeweilige Gesamtheit angesehen werden.

Andererseits ist es schwierig noch mehr, gerade ältere, multimorbide Patienten zur Mitarbeit zu gewinnen.

Eine weitere Unschärfe war bei Einzelfragen in Kauf zu nehmen, denn diese wurden bei den per Post eingesendeten Fragebögen nicht immer komplett beantwortet.

3.3 Auswertung

In Kapitel 3.1.1 und in Kapitel 3.1.2 finden sich Einzelheiten zu den für die Auswertung zur Verfügung stehenden Fragebögen.

Angegeben sind der Mittelwert auf der Likert-Skala und der Medianwert der Angaben. Der Mittelwert wurde berechnet wie der Zensurendurchschnitt bei einer Schulklasse.

3.3.1 Ergebnisse der Befragung über 65 Jahre alter Hämodialysepatienten

3.3.1.1 Soziodemographische Faktoren

Den "Fragebogen A" hatten 79 Patientinnen und 140 Patienten ausgefüllt. Von zwei Patienten fehlte die Angabe des Geschlechts. Damit ergab sich bei 219 Patienten eine prozentuale Verteilung der Teilnahme bei Frauen von 36,1 und bei Männern von 63,9 Prozent.

Das Altersminimum bei Frauen und Männern lag bei 65 Jahren. Die älteste Patientin war 94, der älteste Mann 93 Jahre alt.

Die Frauen hatten ein Durchschnittsalter von 75 Jahren und 5 Monaten, die Männer von 74 Jahren und 10 Monaten. Die Altersverteilung war annähernd gleich. In der Gruppe über 86 Jahre überwogen die Männer mit 7:3 gegenüber den Frauen.

Als höchsten Bildungsabschluss hatten 85,0 Prozent von 213 antwortenden Patienten die Grund-, Haupt- oder Realschule angegeben. 7,0 Prozent besaßen die allgemeine Hochschulreife (Abitur) und 8,0 Prozent besaßen einen Universitäts- beziehungsweise Hochschulabschluss.

Bei den Frauen überwog mit 93,2 Prozent der Grund-, Haupt- oder Realschulabschluss. Das waren 12,9 Prozent mehr gegenüber den Männern mit 80,3 Prozent.

Bei diesen war der Anteil mit Allgemeiner Hochschulreife/Abitur (8,0 Prozent) und Universität/Hochschule (11,7 Prozent) eindeutig höher als bei den Frauen mit 5,4 Prozent Allgemeiner Hochschulreife/Abitur und 1,4 Prozent Universität/Hochschule.

Alle Patienten hatten mindestens drei Monate Erfahrung mit der chronischen Hämodialyse. Die längste Behandlungsdauer bei den Frauen betrug 17 Jahre und 10 Monate, bei den Männern 18 Jahre und zwei Monate.

Im Durchschnitt hatten sich die Frauen fünf Jahre und neun Monate, die Männer sieben Jahre und sieben Monate in Behandlung befunden.

3.3.1.2 Die individuelle Situation der Patienten zum Zeitpunkt der Befragung

Einen Grad der Behinderung von 100 Prozent hatten alle 221 Patienten.

Mindestens eines der Merkmale wie G / GI (gehbehindert / gehörlos), aG (außergewöhnlich gehbehindert), aG / BI (Parkerleichterung / Behindertenparkplatz), B (ständige Begleitung), BI (Blindengeld), H / BI (Freifahrt in Bus und Bahn, Kfz steuerfrei), RF / BI / GI (Befreiung von Rundfunk- und Fernsehgebühren, ermäßigte Telefongebühren) besaßen 36,1 Prozent von 205 Patienten zum Zeitpunkt der Befragung. In einem Pflegeheim lebten von 220 Patienten 5,0 Prozent.

Eine Pflegestufe hatten 63 von 209 Patienten, das sind 30,1 Prozent. 62 Patienten hatten ihre Pflegestufe angegeben. Von diesen besaßen 61,3 Prozent die Pflegestufe 1, die Pflegestufe 2 hatten 25,8 Prozent und 12,9 Prozent die Pflegestufe 3.

70,9 Prozent der Patienten mit einer Pflegestufe hatten diese erst nach Eintritt der Dialysepflicht erhalten, die übrigen 29,1 Prozent besaßen eine solche bereits vorher.

Zur Hämodialysebehandlung fanden sich von 221 Patienten 97,0 Prozent dreimal, 2,5 Prozent zweimal und 0,5 Prozent viermal regelmäßig in der Woche ein. Dieser Rhythmus bestand ohne Rücksicht auf so genannte "hohe Feiertage" wie Weihnachten, Neujahr, Ostern, Pfingsten.

Die Dauer der jeweils einzelnen Hämodialyse lag bei 1,8 Prozent von 221 Patienten unter vier Stunden, bei 58,4 Prozent währte sie vier Stunden, bei 22,6 Prozent vier einhalb Stunden, bei 14,5 Prozent fünf Stunden und bei 2,7 Prozent mehr als fünf Stunden

Bezüglich der Aktivität im Alltag ergab sich bei 221 Patienten folgendes Bild:

"Ich wasche und kleide mich selbst an"	77,8 Prozent
"Ich kann feste Speisen, z. B. ein Schnitzel, richtig gut kauen"	75,6 Prozent
"Ich regele meine finanziellen Angelegenheiten"	54,3 Prozent
"Ich verrichte Tätigkeiten im Haus, gehe auch selbst einkaufen"	52,9 Prozent
"Ich kümmere mich selbst um Arzttermine, das Dialysetaxi usw."	51,1 Prozent
"Ich fahre selbst mit dem Auto"	39,4 Prozent
"Ich plane Urlaubsdialysen und verreise"	22,6 Prozent

Die bei den Teilfragen zu jeweils 100 Prozent fehlenden Patienten haben die entsprechende Fähigkeit beziehungsweise Tätigkeit verneint. Das bedeutet - sie tun oder können das nicht.

Ausschließlich im Bett oder Sofa in der dialysefreien Zeit zu liegen gaben 11 Patienten an. Das entspricht 5,0 Prozent von 221 Patienten.

Die Schlafqualität lag bei einem Durchschnittswert auf der Likert-Skala von 1 (Sehr gut) bis 5 (Sehr schlecht) bei 3,0. Der Medianwert betrug 20,2 Prozent; das entsprach auf der Skala dem Wert 4.

3.3.1.3 Vorbereitung auf die neue Tatsache "Chronische Hämodialyse"

Von 213 Patienten befanden sich 51,2 Prozent zuvor in nephrologischer Behandlung. 30,5 Prozent gelangten über das Krankenhaus/Intensivstation und die restlichen 18,3 Prozent über den Hausarzt direkt und fast umgehend in das chronische Hämodialyseprogramm.

Kenntnis von der Notwendigkeit zur Dialysedauerbehandlung hatten bei Eintritt in das Dialysestadium 57,5 Prozent von 212 Patienten. Von diesen waren 73,7 Prozent vorher in nephrologischer Behandlung gewesen. 90 Patienten (42,5 Prozent) wussten nichts von einer Dauerbehandlung. Von diesen waren 21,1 Prozent vorher in nephrologischer Betreuung gewesen.

Überrumpelt von der Diagnose des andauernden Nierenversagens fühlten sich 55,2 Prozent von 220 Patienten zu Beginn der chronischen Nierenersatztherapie.

Der Grad des Wissens, worauf sich die Patienten mit Annahme der chronischen Dialysebehandlung einlassen, ergab auf der Likert-Skala von 1 (Sehr gut) bis 5 (Nichts) einen Wert von 3,2. Mit 18,2 Prozent lag der Medianwert bei 3.

Was die chronische Hämodialyse für sie, für das Leben, bedeutet, wussten von 220 Patienten sehr gut 10,0 Prozent, 28,1 gut, 17,3 einigermaßen, 18,2 kaum und gar nicht 26,4 Prozent. Auf der Likert-Skala von 1 (Sehr gut) bis 5 (Nicht) betrug der Mittelwert 3,2. Mit 18,2 Prozent lag der Medianwert aber bei 4.

Das erklärt die Angabe, dass von 217 Patienten 67,7 Prozent den Dialysebeginn gleichgültig über sich ergehen ließen.

Über die Ursachen ihres Nierenversagens wussten 25,8 Prozent von 220 Patienten gar nichts, 20,4 wenig, 29,0 einiges, 15,4 viel und nur 9,4 Prozent sehr viel.

Das ergab auf der Likert-Skala von 1 (Sehr viel) bis 5 (Gar nichts) einen Wert von 3,4. Der Medianwert lag bei 20,4 Prozent, entsprechend dem Wert 4.

3.3.1.4 Persönliche Empfindungen gegenüber der chronischen Hämodialyse

Dass die chronische Hämodialyse keine Heilung bietet, meist im Verlauf sogar neue Probleme schafft, darüber hatten von 217 Patienten 35,1 Prozent zu Beginn des chronischen Hämodialyseprogramms gar keine, 31,3 Prozent bruchstückhaft und lediglich 33,6 Prozent eindeutig von den Ärzten beziehungsweise den Pflegekräften Informationen erhalten.

Zum Zeitpunkt der Befragung rechneten mit neuen Schwierigkeiten von 213 Patienten 9,4 Prozent eindeutig, 44,6 durchaus, 28,6 eher nicht und 17,4 Prozent gar nicht. Daraus ergab sich auf der Likert-Skala von 1 (Eindeutig) bis 4 (Gar nicht) ein Wert von 2,5. Der Medianwert lag bei 23,0 Prozent und damit auf der Skala zwischen 2 mit der Tendenz zu 3.

Neuartige Probleme verdrängten von 183 Patienten 61,7 Prozent ganz bewusst; sie schoben diese schlichtweg von sich.

Die Möglichkeit zum regelmäßigen Essen/Imbiss im Dialysezentrum rangierte bei 64,7 Prozent von 221 Patienten als wichtigster Beweggrund für das regelmäßige Erscheinen zur Hämodialyse ohne Zwang.

Diese Motivation hatten 65,4 Prozent von den in Partnerschaft lebenden Patienten und 63,8 Prozent der Alleinstehenden.

Die menschliche Zuwendung als Motiv gaben 42,1 Prozent von 221 Patienten an. 44,4 Prozent der in Partnerschaft lebenden Patienten und 41,3 Prozent der Alleinstehenden hatten dies als Anlass genannt.

Der Kontakt zu Pflegekräften und Ärzten war für 38,5 Prozent ein Beweggrund.

"Ich muss eben dialysieren" folgte mit 22,2 Prozent.

Die Furcht vor dem Tod spielte für 10,9 Prozent der Patienten eine erhebliche Rolle als Motivation, regelmäßig zur Hämodialyse zu erscheinen.

Die Hoffnung, dass die Dialyse die Nierenkrankheit heilen kann, war für 5,0 Prozent der Patienten ein Antrieb zum regelmäßigen Erscheinen im Dialysezentrum.

Das Drängen von Angehörigen nannten 3,2 Prozent der 221 Patienten.

Die Frage, ob sie irgendwann einmal die Hämodialysebehandlung abbrechen wollten, bejahten von 218 Patienten 20,6 Prozent.

44,7 Prozent von 217 Patienten betrachteten diese Therapie als kostbarstes Geschenk. 22,1 Prozent sahen sie als etwas an, "Was man nun eben wieder hat", 20,7 Prozent empfanden das Leben mit der Hämodialyse als Last. Darüber überhaupt noch keine Gedanken gemacht hatten sich 12,5 Prozent.

Die Meinung, die chronische Dialysebehandlung gebe ihnen das Leben wieder zurück, hatten 88,0 Prozent von 216 Patienten.

Als eine Chance zur Verwirklichung neuer Pläne und Vorhaben sahen 40,9 Prozent von 215 Patienten die chronische Hämodialyse an.

Als Raub persönlicher Lebenszeit empfanden allerdings 10,9 Prozent von 220 Patienten jede einzelne Hämodialysebehandlung. Sehr oft war das bei 20,5 Prozent der Fall, mitunter bei 20,5 Prozent. Hingegen kaum als Zeitraub bewerteten 16,4 und niemals als solchen 31,7 Prozent der Patienten die Hämodialysebehandlungen.

Auf der Likert-Skala von 1 (Niemals) bis 5 (Jedes Mal) ergab sich ein Wert von 2,6. Dem Medianwert entsprachen 20,5 Prozent, die manifestierten auf der Likert-Skala sowohl die Stufe 3 als auch die Stufe 4.

Das Gefühl, bei jeder Hämodialyse der Technik ausgeliefert zu sein, hatten von 213 Patienten 7,0 Prozent immer, 7,6 sehr oft und mitunter 10,8 Prozent. Kaum ausgeliefert fühlten sich 15,0 und niemals 59,6 Prozent.

Auf der Likert-Skala von 1 (Niemals) bis 5 (Jedes Mal) betrug der Wert 1,8. Der Median lag bei 10,8 Prozent und markierte die Bewertung 3.

Das Gefühl der Gängelung durch die Dialysearztvisiten hatten von 215 Patienten 20,9 Prozent jedes Mal, 14,0 sehr oft und mitunter 28,8 Prozent. Kaum gegängelt fühlten sich 12,6 und niemals 23,7 Prozent.

Auf der Likert-Skala von 1 (Niemals) bis 5 (Jedes Mal) ergab sich mit dem größten Prozentsatz von 28,8 ein durchschnittlicher Wert von 2,9. Der Medianwert lag bei 20,9 Prozent, das entsprach allerdings der Angabe 5.

3.3.1.5 Bewertung der erhaltenen Informationen, Beratungen und Schulungen

3.3.1.5.1 Aneignung von Wissen: Voraussetzungen und Störfaktoren

Für das Besprechen von Fragen nannten 33,5 Prozent von 221 Patienten die Möglichkeit des Mithörens durch Mitpatienten als Störfaktor Nummer Eins. Zu kurze Dialysearztvisiten erwähnten 23,5 Prozent, gefolgt von der Angabe wechselnder Ärzte bei Visiten mit 19,5 Prozent.

Eine annähernd gleiche Rolle spielte mit 18,1 Prozent die mangelnde Konzentrationsfähigkeit während der Hämodialyse.

16,3 Prozent hatten den Eindruck, Ärzte sind froh, wenn wenig Fragen gestellt werden. Sich im Raum aufhaltende Pflegekräfte waren mit 4,5 Prozent der Nennungen nur ein geringer Störfaktor.

Bei den Dialysearztvisiten immer alle Probleme ansprechen zu können vermerkten 64,1 Prozent von 217 Patienten. 13,3 Prozent gaben an, das oft tun zu können, 8,3 Prozent mitunter. Bei 3,2 Prozent war das kaum und bei 11,1 Prozent nie der Fall.

So ergab sich auf der Likert-Skala von 1 (Immer) bis 5 (Nie) ein Wert von 1,8. Der Medianwert lag bei 11,1 Prozent mit der Bewertung 5. Die größte Prozentklasse im Datensatz bildete mit 64,1 Prozent jedoch die Skalierung 1.

Die höchste Konzentrationsfähigkeit verspürten 39,4 Prozent von 216 Patienten unmittelbar vor der Hämodialyse, gefolgt von 36,3 Prozent, bei denen das an den Dialysezwischentagen der Fall war. 17,2 Prozent gaben an, sich immer gleichmäßig gut konzentrieren zu können. 5,1 Prozent vermochten das unmittelbar nach der Hämodialyse am besten. Während der Hämodialyse schafften das nur 1,6 Prozent und sich nie richtig konzentrieren zu können notierte lediglich eine Patient/in, was 0,4 Prozent entspricht.

Zur Frage der Beschäftigung während der Hämodialyse vermerkten von 207 Patienten 41,8 Prozent, Fernsehen oder Radio zu hören. Vor sich hin zu dösen oder zu schlafen gaben 25,0 Prozent an, gefolgt von Lesen mit 11,3 Prozent und Warten auf den Abschluss der Hämodialyse mit 8,0 Prozent.

Eine Unterhaltung mit anderen Patienten nannten 6,5 Prozent, Kreuzworträtsel lösen oder am Laptop arbeiten 4,0 und Gespräche mit Pflegekräften führen 2,5 Prozent.

Mehrere Antworten waren zur wichtigsten Empfindung nach Beendigung der Hämodialyse möglich.

Als vorherrschendes Gefühl erwähnten von 221 Patienten 64,7 Prozent den Wunsch, schnellst möglich nach Hause zu kommen, gefolgt von 58,4 Prozent die froh waren, dass alles vorüber ist.

Über die nicht mehr vorhandene Abhängigkeit freuten sich 18,1 Prozent und 14,9 Prozent der Patienten gaben an, zuhause viel zu tun zu haben. Über eine als zu lang empfundene Dialysedauer ärgerten sich 9,5 Prozent.

In der Gruppe von 147 Patienten, die schnellst möglich nach Hause wollten, ergab die Frage, ob sie die Dialyse als "Zeitraub" empfanden, auf der Likert-Skala von 1 (Jedes Mal) bis 5 (Niemals) einen Wert von 2,7.

3.3.1.5.2 Informationen: Zeitpunkt und Verständlichkeit

Als Informationsquelle zur eigenen Erkrankung bevorzugten 86,9 Prozent von 206 Patienten die Ärzte, in weitem Abstand gefolgt vom Lesen in Büchern, Broschüren und Ratgebern mit 5,3 Prozent und der Information durch Pflegekräfte mit 4,4 Prozent.

Fragen von Patienten an Patienten mit gleicher Krankheit spielten mit 2,4 Prozent eine fast ebenso geringe Rolle wie das Internet mit 1,0 Prozent. Mit 0,0 Prozent hatten Vorträge, Filme, Fernsehen, DVDs als Informationsquellen gar keine Bedeutung.

Im Einzelnen empfanden sich von 217 Patienten 6,9 Prozent sehr gut, 41,5 gut, 24,9 einigermaßen, 15,2 wenig und 11,5 Prozent gar nicht informiert.

Auf der Likert-Skala ergab sich aus der Abstufung von 1 (Sehr gut informiert) bis 5 (Gar nicht informiert) ein Wert von 2,8. Der Medianwert lag bei 15,2 Prozent. Das entsprach dem Skalenwert von 4.

Von den 33 wenig informierten Patienten waren 21,2 Prozent (sieben Patienten) vorher in nephrologischer Betreuung gewesen und von 25 gar nicht informierten Patienten waren 24,0 Prozent (sechs Patienten) über die nephrologische Sprechstunde in das chronische Hämodialyseprogramm gelangt.

Die ersten Informationen über die im Hämodialysestadium erforderlichen grundsätzlichen Änderungen des zukünftigen Lebensstils hatten von 193 Patienten 45,0 Prozent vor der ersten Hämodialysebehandlung erhalten, 18,7 im Laufe der Behandlung ("häppchenweise") und 14,5 Prozent erst, nachdem Probleme mit der Flüssigkeitsaufnahme und Hyperkaliämien aufgetreten waren. 10,9 Prozent der Patienten hatten die oben genannten Informationen erst nach der ersten erlebten Hämodialyse erhalten und 8,3 Prozent im Gespräch während der ersten Behandlung. Nie richtig über die notwendigen Anpassungen im Hämodialysestadium informiert hielten sich 2,6 Prozent der Patienten.

Quellen dieser Informationen über die notwendigen Lebensstiländerungen im chronischen Hämodialysestadium waren für 76,9 Prozent von 194 Patienten Gespräche mit Ärzten, mit Abstand gefolgt von den Pflegekräften mit 9,2 Prozent. Schriftliches Informationsmaterial, aber ohne weitere mündliche Erklärungen, hatten 7,2 Prozent der Patienten von den Ärzten und 5,2 Prozent von den Pflegekräften als Erstinformation erhalten.

Ein kleiner Teil (1,5 Prozent) der Patienten hatte über Mitpatienten beziehungsweise über einen Selbsthilfeverein Informationen bezogen.

Voll umfassend informiert fühlten sich von 197 Patienten 16,8, ausreichend 48,7 und nicht ausreichend 9,6 Prozent. Als unverständlich bezeichneten 13,7 Prozent und als nicht zutreffend (Am Problem vorbei) 11,2 Prozent der Patienten die erhaltenen Informationen.

Auf der Likert-Skala von 1 (Voll umfassend) bis 5 (Am Problem vorbei) ergab sich ein Wert von 2,5. Der Medianwert lag mit 13,7 Prozent auf der Skala bei 4.

Von 22 Patienten, die den Informationsinhalt als nicht zutreffend oder am Problem vorbei beurteilt hatten, waren 31,8 Prozent (sieben Patienten) über die nephrologische Sprechstunde in das chronische Hämodialyseprogramm gelangt.

Eine ähnliche Relation zeigte sich bei den 27 Patienten, die unverständliche Informationen erhalten hatten. Hier waren 29,6 Prozent (8 Patienten) vorher in nephrologischer Betreuung gewesen. Von 19, vorher nephrologisch behandelten Patienten, beurteilten sogar 47,3 Prozent (neun Patienten) die Informationen als unzureichend.

Überfordert durch die Einzelheiten an Informationen fühlten sich von 195 Patienten 41,0 Prozent.

Der Situation nicht gewachsen zu sein mit der Folge, deshalb von den Zusammenhängen gar nichts wissen zu wollen, gaben von 212 Patienten 41,5 Prozent an.

Konkret nach kostenlosem, schriftlichem Informationsmaterial zum Thema "Dialyse" hatten von 218 Patienten 45,4 Prozent selbst nachgefragt.

Die Nutzung frei verfügbaren Informationsmaterials, wie z. B. die Zeitschriften "Der Nierenpatient" oder das "Diatra Journal" bejahten von 217 Patienten 58,1 Prozent.

Eine Wiederholung von Informationen in gewissen Zeitabständen wünschten sich von 205 Patienten 71,7 Prozent.

3.3.1.5.3 Beratungen: Verständlichkeit und Stil

Als favorisierte Beratungsform stand bei 215 Patienten mit 49,3 Prozent das Einzelgespräch deutlich vorn, gefolgt mit 44,2 Prozent mit dem Wunsch einer Beratung gemeinsam mit den Angehörigen. Das Beratungsgespräch zusammen mit Betroffenen beziehungsweise Mitpatienten wurde nur von 6,5 Prozent favorisiert.

27,3 Prozent von 209 Patienten gaben an, dass mit ihnen überhaupt keine Beratung stattgefunden habe.

Von 152 Patienten vermerkten 78,9 Prozent, dass alle Probleme zur Sprache gekommen seien. 23,6 Prozent meinten, manches von den Empfehlungen praktisch nicht realisieren zu können. 14,4 Prozent hatten vieles nicht verstanden und 4,6 Prozent hatten das Gefühl, nur Befehlsempfänger gewesen zu sein. Weitere 4,6 Prozent empfanden die Beratungen als einen Monolog der Berater.

Von 152 Patienten gaben 51,9 Prozent an, dass bei den Beratungen immer auf die von ihnen geäußerten Bedenken eingegangen worden sei und 29,5 Prozent äußerten, dass dies meistens der Fall war. 15,1 Prozent monierten, dass lediglich mitunter und 2,8 Prozent, dass sehr selten auf ihre Einwände reagiert wurde. Gar nicht auf Bedenken wurde bei 0,7 Prozent (ein/e Patient/in) eingegangen.

Auf der Likert-Skala von 1 (Immer) bis 5 (Nie) ergab sich ein Wert von 1,7. Der Medianwert lag mit 15,1 Prozent bei der Skalierung von 3. Der größte Prozentsatz der Antworten umfasste die Beurteilung von 1 und 2.

Bei den Beratungen als Mensch wertgeschätzt fühlte sich die überwiegende Mehrheit von 152 Patienten, nämlich 96,7 Prozent.

Das Gefühl, selbst eine "Mitschuld" an dem ernsten Krankheitsbild zu tragen, wurde bei den Beratungen nicht vermittelt. 96,7 Prozent von 152 Patienten äußerten sich in diesem Sinne. Lediglich 3,3 Prozent (fünf Patienten) hatten den Eindruck, dass ihnen latent von Seiten der Berater eine "Mitschuld" an der Progression der Erkrankung durch unterlassene Initiativen zur Gesundheitspflege unterstellt wurde.

Den Eindruck, dass Bedenken dabei ins Lächerliche gezogen wurden, hatten von 152 Patienten nur 3,9 Prozent, einen ironischen Ton bei den Beratungen heraus gehört hatten von 152 Patienten lediglich 7,9 Prozent.

Das Einstellungsvermögen der Beratenden auf die Patienten schätzten von 151 Patienten 22,4 Prozent als sehr gut, 45,5 als gut, 24,4 als einigermaßen gut, 7,0 als gering und 0,7 Prozent als nicht vorhanden ein.

Der Durchschnitt lag bei 2,2 auf der Likert-Skala von 1 (Sehr gut) bis 5 (Gar nicht). Der Medianwert betrug 22,4 Prozent, entsprechend der Skalierung 1.

Eine Zweitmeinung holten sich von 172 Patienten 11,6 Prozent immer, 12,1 oft und 27,7 Prozent mitunter ein. 32,4 Prozent verneinten das völlig und sehr selten war das bei 16,2 Prozent der Fall. Diese Aussage markierte auch der Median.

Als Quelle einer Zweitmeinung nannten von 111 Patienten 73,0 Prozent die Ärzte, nur 8,1 Prozent die Pflegekräfte. 2,7 Prozent erwähnten Heilpraktiker, 15,3 Prozent andere Quellen. Die Apotheken waren mit 0,9 Prozent als ein Ort von Zweitmeinungen für Hämodialysepatienten unbedeutend.

3.3.1.5.4 Schulungen: Zeitpunkt, Qualität, Qualifizierungsstand der Schulenden

An Schulungen hatten von 220 Patienten 81 teilgenommen. Das sind 36,8 Prozent. Von 189 Patienten sahen sich nur 7,9 Prozent einem regelmäßigen Angebot von Schulungen gegenüber. Da aber die Zentren, in denen die Patienten behandelt wurden, nicht bekannt waren, bedeutet das nicht zwangsläufig, dass nur 7,9 Prozent der Dialysezentren regelmäßige Schulungen anboten.

Der Zeitpunkt von Schulungen lag bei 33,3 Prozent von 81 Patienten vor der ersten Hämodialysebehandlung. 14,9 Prozent beteiligten sich kurze Zeit danach an einer Schulung und 51,8 Prozent im Laufe der folgenden Jahre irgendwann einmal.

Das Erlernte aus den Schulungen beurteilten von 81 Patienten 86,4 Prozent als gering. Die restlichen 13,6 Prozent gaben sogar an, nichts gelernt zu haben.

Sehr viel (1), viel (2) und einiges (3) gelernt zu haben, hatte von den Patienten niemand angegeben.

Von diesem geringen Wissen konnten von 80 Patienten nur 5,0 Prozent sehr viel, ebenso viele (5,0 Prozent) jedoch gar nichts umsetzen. Viel von dem Gelernten anwenden vermochten 31,3 und einiges 45,0 Prozent. Wenig von dem Erlernten verwenden zu können, gaben 13,8 Prozent der Patienten an.

Auf der Likert-Skala von 1 (Sehr viel) bis 5 (Nichts) Anwendbarem ergab sich ein Mittelwert von 2,8. Der Medianwert lag bei 13,8 Prozent, entsprechend der Skalierung von 4.

Die meisten der 81 Patienten waren in Schulungen gewesen, die von Ärzten durchgeführt wurden. Das waren 43,2 Prozent. Von Ernährungsberatern hatten 27,2 und von Pflegekräften 16,0 Prozent der Patienten Schulungen erfahren. 13,6 Prozent der Patienten waren von Referenten mit anderen Qualifikationen geschult worden.

Die von ihnen und die von Pflegekräften abgehaltenen Schulungen erhielten die Durchschnittsnote 1,0, die von Ernährungsberatern die Note 1,4 und die von Ärzten abgehaltenen die Durchschnittsnote 2,3.

3.3.1.6 Grad des Mitwirkens von Patienten an der chronischen Behandlung

Zu gravierenden Störfaktoren im Rahmen der Hämodialysebehandlung waren mehrfache Angaben möglich.

Von 221 Patienten klagten 51,1 Prozent über das Ruhigliegenmüssen während der Hämodialyse, unmittelbar gefolgt von der Dialysedauer mit 49,8 Prozent. Die notwendige Blutstillzeit nach Abschließen vom extrakorporalen Kreislauf störte 30,8 Prozent erheblich und 25,3 Prozent beklagten den dauerhaften Verlust der altersgemäßen Gesundheit. Die Shuntpunktion als Störfaktor nannten 19,9 und den Verlust der Selbstbestimmung über das eigene Leben 13,1 Prozent der Patienten.

48,4 Prozent von 213 Patienten gaben an, bei der Festlegung der einzelnen Dialysedauer mitzubestimmen.

Fragen an die Pflegekräfte nach der Dialysearztvisite stellten von 219 Patienten 6,4 Prozent immer und oft 20,1 Prozent. Mitunter machten das 34,7 und sehr selten 19,6 Prozent. 19,2 Prozent hatten niemals Fragen.

Entsprechend der Likert-Skala von 1 (Immer) bis 5 (Nie) betrug der Durchschnittswert 3,2. Der Medianwert lag bei 19,6 Prozent, das entsprach der Skalierung 4.

Den Beipackzettel bei neu verordneten Medikamenten immer zu lesen gaben von 219 Patienten 33,3 Prozent an. Dies oft zu tun, notierten 12,8 und mitunter 14,2 Prozent. Sehr selten dafür interessierten sich 10,9 und niemals 28,8 Prozent.

Nach der Likert-Skala von 1 (Immer) bis 5 (Niemals) ergab sich ein Wert von 2,9. Der Medianwert betrug 21,7 Prozent und wies damit auf der Skala auf 4.

Ein Gespräch über aufgetauchte Fragen zum Beipackzettel führten bei den Dialysearztvisiten von 189 Patienten immer 24,3 Prozent, oft 11,1 und mitunter 16,9 Prozent. Sehr selten war das der Fall bei 21,7 Prozent, und 26,0 Prozent der Patienten sprachen nie darüber, obwohl sie durchaus Fragen hatten.

Der Durchschnitt auf der Likert-Skala von 1 (Immer) bis 5 (Nie) lag bei 3,1. Der Median betrug 21,7 Prozent. Das entsprach dem Wert 4.

Für die Angabe des Wirkstoffes und nicht nur allein für den Namen des Präparates interessierten sich von 215 Patienten 40,5 Prozent.

Unaufgefordert den Medikamentenplan des Dialysezentrums bei Besuch des Hausarztes vorzuzeigen war für 70,2 Prozent von 218 Patienten üblich.

Ein quasi automatisches Vorzeigen der vom Hausarzt neu verordneten Medikamente bei der nächsten Dialysearztvisite vermerkten von 213 Patienten 93,4 Prozent als selbstverständlich.

Eine bewusste Nichteinnahme verordneter Medikamente ohne Information der Dialyseärzte kam bei 65,1 Prozent von 218 Patienten niemals in Frage. Sehr selten nahmen 16,1, mitunter 16,5 und oft 2,3 Prozent der Patienten verordnete Medikamente bewusst nicht ein. Sehr oft war das bei keinem Patienten der Fall.

Nach der Likert-Skala von 1 (Nie) bis 5 (Sehr oft) ergab sich ein Wert von 1,5. Der Medianwert lag bei 16,1 Prozent und damit auf der Skala bei 2.

Von 210 Patienten informierten sich 83,8 Prozent regelmäßig über die Art, den Zweck und Ablauf einer geplanten diagnostischen beziehungsweise therapeutischen Maßnahme.

Zu Ablehnungsgründen von invasiven Untersuchungen und Eingriffen waren mehrere Antworten möglich. Dazu äußerten von 221 Patienten 37,6 Prozent dass sich vieles für sie nicht mehr lohne, gefolgt von der Angabe, sich nach einer zweiten fachlichen Meinung zu richten mit 28,5 Prozent. Das Motiv Angst gaben 23,5 Prozent an, und für 17,6 Prozent war das Wissen um einen schlechten Verlauf bei anderen Betroffenen ein Grund der Ablehnung. Für 4,1 Prozent der Patienten spielte das Abreden von Angehörigen oder Laien eine entscheidende Rolle bei Ablehnung invasiver Untersuchungen beziehungsweise Eingriffe.

Von 210 Patienten waren nur 6,2 Prozent ausschließlich auf eine Nierentransplantation fixiert. Sie hatten kein Interesse an Problemen der chronischen Hämodialyse. Bei 68,6 Prozent hingegen traf das überhaupt nicht zu und 25,2 Prozent hatten sich mit der Frage des Empfangens einer Spenderniere überhaupt noch nicht beschäftigt.

3.3.1.7 Bewältigung des Ereignisses "Dialysepflicht" im Familienverbund

Die Zeit für die chronische Behandlung, der starre Rhythmus und die chronische, nicht zu heilende Grundkrankheit mit zunehmender Multimorbidität wirken sich über lange Zeiträume auch in den Familien und bei den Angehörigen aus.

3.3.1.7.1 Integration Angehöriger in das Krankheitsgeschehen

Mit 63,0 Prozent von 219 Patienten war der größte Teil der Patienten alleinstehend. Inwiefern enge oder weitläufige Verwandtschaft vorhanden war, ist nicht erfragt worden. 37 Prozent waren verheiratet oder lebten in einer Partnerschaft.

Von 213 Patienten benötigten 105 Patienten (49,3 Prozent) zu Hause in irgendeiner Form Hilfe bei den Aktionen des Alltags.

Von diesen 105 Patienten beantworteten 101 die Frage ab wann sie pflegerische Unterstützung benötigten. Bei 33,7 Prozent war das bereits vor Eintritt in das chronische Hämodialyseprogramm der Fall gewesen und bei 66,3 Prozent erst nach Beginn der Hämodialysetherapie eingetreten.

Von den 105 auf pflegerische Unterstützung angewiesenen Patienten erhielten 54,6 Prozent diese von der Ehefrau oder dem Ehemann, 22,0 Prozent von Kindern, 5,7 Prozent von Anverwandten, 13,5 Prozent vom Pflegedienst (erwerbsmäßig tätige Pflegekräfte) und 4,2 Prozent von Nachbarn. Somit waren 86,5 Prozent der Pflegearbeit Leistenden nicht erwerbsmäßig tätige Pflegepersonen.

Zum erforderlichen Zeitaufwand der Hilfe äußerten sich 104 Patienten. 9,6 Prozent von ihnen benötigten an einigen Tagen in der Woche eine pflegerische Hilfe, 75,0 Prozent waren jeden Tag auf eine stundenweise und 15,4 Prozent waren auf eine tägliche Unterstützung über 24 Stunden, also rund um die Uhr, angewiesen.

Bei 10 Patienten, die einige Stunden in der Woche Hilfe benötigten, waren als Hilfeleistende beteiligt: Ehepartner/in zu 20,0 Prozent, Kinder zu 50,0 Prozent, Anverwandte zu 0,0 Prozent, ein Pflegedienst zu 10,0 Prozent und Nachbarn/Ehrenamtliche zu 20,0 Prozent.

Bei 78 Patienten, die einige Stunden am Tag Hilfe benötigten, waren beteiligt: Ehepartner/in zu 51,6 Prozent, Kinder zu 20,1 Prozent, Anverwandte zu 8,4 Prozent, Pflegedienst zu 16,8 Prozent und Nachbarn/Ehrenamtliche zu 3,1 Prozent.

Bei 16 Patienten, die täglich 24 Stunden, also rund um die Uhr, Hilfe benötigten, waren beteiligt:

Ehepartner/in zu 87,6 Prozent, Kinder zu 6,2 Prozent, Anverwandte zu 0,0 Prozent, Pflegedienst zu 0,0 Prozent, und Nachbarn/Ehrenamtliche zu 6,2 Prozent.

Bei 57,0 Prozent von 103 Patienten hatten Angehörige den Vorschlag gemacht, Unterstützung in Anspruch zu nehmen. 26,5 Prozent der Patienten hatten von sich aus darum gebeten. Bei 10,6 der Patienten kam die Anregung von Mitarbeitern des jeweiligen Dialysezentrums und bei 5,9 Prozent von außenstehenden Personen.

Um die Angehörigen von Anbeginn in die Betreuung mit einzubeziehen, waren bei 203 Patienten Einladungen an Angehörige durch das Dialysezentrum zu Gesprächen in 80 Fällen erfolgt. Das sind 39,4 Prozent. Bei 123 Patienten (60,6 Prozent) war eine solche Einladung an Angehörige nicht ergangen.

Von diesen 123 Patienten beantworteten 121 die Frage, ob sie sich eine Einladung von Angehörigen zu Beginn der chronischen Behandlung gewünscht hätten. Bei 66,9 Prozent war das der Fall. 33,1 Prozent hielten nichts davon.

Von den 80 Patienten, deren Angehörige eine Einladung zu Informationsgesprächen erhalten hatten, waren 26,6 Prozent über das Krankenhaus/Intensivstation, 17,7 Prozent über eine Hausarztpraxis und 55,7 Prozent über die nephrologische Sprechstunde in das chronische Hämodialyseprogramm gelangt.

Von 209 Patienten vertraten 19,6 Prozent die Meinung, dass Angehörige gar nicht von der Erkrankung des Familienmitgliedes betroffen seien. 9,1 Prozent gaben eine sehr geringe, 14,8 eine mittelgradige und 35,4 Prozent eine starke Betroffenheit der Angehörigen an. 21,1 Prozent der Patienten aber waren der Ansicht, dass durch ihre Erkrankung die Angehörigen vollkommen mitbetroffen sind. Der Medianwert lag bei 19,6 Prozent. Das entsprach auf der Skala der Angabe "Nein".

Über neue Vorhaben und persönliche Lebensziele hatten sich von 211 Patienten 50,7 Prozent zu Beginn der chronischen Hämodialyse mit ihren Angehörigen ausgetauscht.

Unter den 132 Patienten die sich wegen des eindeutigen Wunsches weiter leben zu wollen für die chronische Hämodialyse entschieden hatten, war dies noch häufiger der Fall gewesen. Von ihnen hatten nämlich 60,6 Prozent mit den Angehörigen über neue Lebensziele gesprochen.

Eine Patientenverfügung oder Vorsorgevollmacht oder Betreuungsvollmacht hatten von 216 Patienten 37,0 Prozent verfasst. 63,0 Prozent hatten keines dieser Dokumente ausgefüllt.

3.3.1.7.2 Grad der Zuwendung zu Patienten und Akzeptanz durch die Patienten

Für 45,8 Prozent von 105 Patienten stellte die Bitte um Hilfe kein Problem dar, für 10,3 Prozent erschien es kaum, für 17,0 Prozent etwas, für 17,0 Prozent sehr und für 9,4 Prozent absolut schwierig, Angehörige um pflegerische Unterstützung zu bitten. Entsprechend der Likert-Skala von 1 (Nein) bis 5 (Absolut) ergab das einen Durchschnittswert von 2,3. Der Medianwert lag mit 17,2 Prozent bei dem Wert 3.

Von 104 dieser 105 Patienten zeigten sich 88,4 Prozent mit der Hilfestellung einverstanden.

14,6 Prozent von 105 pflegerisch unterstützten Patienten hielten das Wissen über besondere Probleme bei den helfenden Personen für vollkommen. 45,3 Prozent schätzten es als gut, 12,0 als mäßig und 16,1 Prozent als sehr wenig ausgeprägt ein und 12,0 Prozent der Patienten hielten ein solches für gar nicht vorhanden.

Nach der Likert-Skala von 1 (Vollkommen) bis 5 (Gar nicht vorhanden) ergab sich ein Durchschnittswert von 2,7. Der Medianwert betrug 14,6 Prozent. Das entsprach dem Skalenwert 1.

Bevormundung durch die unterstützenden Personen empfanden von 104 Patienten 66,3 Prozent gar nicht, 10,6 sehr wenig und 12,5 Prozent mittelgradig. Bei 8,7 Prozent war das sehr stark und bei 1,9 Prozent vollkommen der Fall.

Auf der Likert-Skala von 1 (Gar nicht) bis 5 (Vollkommen) lag der Wert bei 1,7. Den Medianwert markierten 10,6 Prozent. Das war der Skalenwert 2.

Von 73 Patienten mit pflegerischer Unterstützung äußerten 64,4 Prozent keine Bedenken gegenüber Hilfspersonen, wenn diese sehr gut über Probleme der chronischen Hämodialyse Bescheid wissen. 35,6 Prozent allerdings befürchteten eine mögliche Gängelung.

Meinungsverschiedenheiten zwischen Patienten und den sie unterstützenden Personen hatten von 105 Patienten 42,9 Prozent gar keine, 21,9 sehr kleine, 27,7 kleine, 5,7 große und nur 1,8 Prozent (zwei Patienten) sehr große.

Der durchschnittliche Wert auf der Likert-Skala von 1 (Keine Meinungsverschiedenheiten) bis 5 (Sehr große Meinungsverschiedenheiten) lag bei 2,0. Mit 21,9 Prozent lag der Medianwert bei 2.

Gegliedert nach den Personengruppen, die pflegerische Unterstützung leisteten, zeigten sich bezüglich der Meinungsverschiedenheiten unterschiedliche Ergebnisse. So betrug der mittlere Wert bei 23 Patienten, die Hilfe von Kindern erhielten 1,6. Der Median lag bei 13,2 Prozent, entsprechend dem Wert 3.

Bei den sechs, von den Verwandten unterstützten Patienten lag der mittlere Wert auf der Likert-Skala bei 1,8. Der Median entsprach mit 16,7 Prozent dem Skalenwert 4.

Bei 57 vom jeweiligen Ehepartner gepflegten Patienten betrug der Mittelwert 2,1. Der Median lag bei 22,8 Prozent und entsprach der Skalierung 2.

Bei 14 durch einen Pflegedienst betreuten Patienten betrug der Mittelwert 2,4. Der Median ergab mit 21,4 Prozent den Wert 1.

Von 189 Patienten wünschten sich 89,9 Prozent, dass die sie zu Hause pflegenden Personen Dialyseprobleme und mit der Dialyse verbundene Schwierigkeiten gut kennen.

So hatten auch von 188 Patienten 66,0 Prozent den Wunsch nach einer Erweiterung des Angebotes an Informationen, Beratungen und Schulung für die pflegerisch unterstützenden Personen.

118 von 221 Patienten gaben am Ende der Befragung schriftlich ihren "Stressfaktor Nummer Eins" an. Daraus ergibt sich die folgende Übersicht.

Freizeitverlust	13,6 Prozent
Dialysedauer	13,6 Prozent
Warten auf das Dialysetaxi	9,6 Prozent
Flüssigkeitsbeschränkung	7,8 Prozent
Dialysezwang/Dialyserhythmus	6,0 Prozent
Abhängigkeit von der Maschine	6,0 Prozent
Ruhigliegen während der Hämodialyse	5,2 Prozent
Alarmer der Maschinen; Katheterfehlfunktion	4,2 Prozent
Reduzierte Leistungsfähigkeit	4,2 Prozent
Schmerzen, Juckreiz	3,4 Prozent
Keine Besserung unter Dialyse, Ungewissheit	3,4 Prozent
Unverständnis der Umgebung	3,4 Prozent
Blutdruckschwankungen, Krämpfe	2,6 Prozent
Zwang zur Konfrontation mit der Krankheit	2,6 Prozent
Shuntpunktion	1,6 Prozent
Medikamentenplan	1,6 Prozent
Mangelnde Gesprächsmöglichkeit bei Visiten	1,6 Prozent
Desinteresse; Gejammer von Mitpatienten	1,6 Prozent
Langeweile während der Dialyse	1,6 Prozent
Blutstillung am Shunt nach Dialyse	0,8 Prozent
Spezielle Essensvorschriften	0,8 Prozent
Schlafstörungen	0,8 Prozent
Häufige Krankenhausaufenthalte	0,8 Prozent
Verhalten von "bestimmten" Pflegekräften	0,8 Prozent
Mangelnde Zeit der Pflegekräfte	0,8 Prozent
Zu wenig geschulte Pflegekräfte	0,8 Prozent
Zeitaufwand für diesen Fragebogen	0,8 Prozent

3.3.2 Ergebnisse der Befragung von Pflegeteams

Für die Auswertung lagen Antworten von 30 Pflegeteams vor.

Das Durchschnittsalter der darin Beschäftigten betrug 42 Jahre, das jüngste Team hatte einen Altersdurchschnitt von 30 Jahren, das älteste von 54 Jahren.

Die durchschnittliche Beschäftigungsdauer der Pflegekräfte aus allen 30 Dialysezentren lag bei 13 Jahren.

3.3.2.1 Einstellung gegenüber der eigenen Therapieleistung

3.3.2.1.1 Hämodialysetherapie: Indikationen zum Einsatz

Von 30 Pflegeteams gaben 90,1 Prozent (27 Teams) an, dass die Nierenersatztherapie nur dann zum Einsatz kommen sollte, wenn absehbar ist, dass eine annehmbare Lebensqualität für die Patienten dadurch zu erwarten ist. 3,3 Prozent (ein Team) vertrat die Meinung, dass unabhängig vom Zustand der Patienten, also auch für moribunde, die Behandlung durchgeführt werden soll, um das Weiterleben unbedingt zu gewährleisten. 6,6 Prozent (zwei Teams) äußerten, dass die Nierenersatztherapie routinemäßig erst einmal ohne Gedanken an die Lebensqualität eingesetzt werden soll, weil diese Therapieform gegenwärtig nun einmal zur Verfügung steht.

Zum Einsatz der Akuthämodialyse bei Nierenversagen in Kombination mit unheilbarem Ausfall weiterer lebenswichtiger Organe (Leberversagen, Lungenversagen) äußerten sich 30 Dialyseteams.

6,7 Prozent waren für die Anwendung der Akuthämodialyse in jedem Fall, 26,6 Prozent machten das abhängig von noch weiteren Krankheiten. 60,0 Prozent lehnten einen Einsatz in diesem Falle ab und 6,7 Prozent hatten dazu keine Meinung.

Die Meinung, dass alle Patienten über 65 Jahre die chronische Hämodialyse durchweg als positiv einschätzen, hatte von 29 Pflegeteams ein Team (3,4 Prozent). 82,8 Prozent (24 Teams) waren der Überzeugung, dass viele Patienten, zwei Teams (6,9 Prozent), dass nur einige und weitere zwei Teams, dass nur sehr wenige Patienten über die chronische Therapie ausnahmslos positiv denken.

Entsprechend der Likert-Skala von 1 (Alle Patienten) bis 5 (Keine Patienten) ergab sich ein Wert von 2,2. Der Medianwert betrug 6,9 Prozent. Er bewegt sich damit auf der Skalierung 3 und 4. Der größte Prozentsatz lag aber mit 82,8 Prozent auf dem Skalenwert 2.

Die derzeitigen, als Qualitätskriterien definierten Laborparameter, erachteten von 29 Pflgeteams 60,0 Prozent als ausreichend, um eine gute Lebensqualität für die Patienten zu erreichen. 40,0 Prozent aber waren der Ansicht, dass diese Kriterien allein nicht genügen, um dieses Ziel zu erreichen.

3.3.2.1.2 Die Rolle der Pflegekräfte während der Hämodialyse

Den Eindruck, mehr am Patienten leisten zu müssen, dies aber aus verschiedenen objektiven Gründen nicht tun zu können, hatten von 29 Pflgeteams 13,8 Prozent selten, 24,1 Prozent hingegen oft und 38,0 Prozent sogar meistens. Ständig mehr am Patienten leisten zu müssen glaubten 24,1 Prozent der Dialyseteams. Die Meinung, dass nicht mehr zu tun sei, die pflegerischen Leistungen also ausreichen, wurde von keinem einzigen Pflgeteam geäußert.

Entsprechend der Likert-Skala von 1 (Nein) - Leistungen sind ausreichend - bis 5 (Immer) - zusätzliche Leistungen sind erforderlich -, ergab sich ein Durchschnittswert von 3,7. Der Medianwert lag bei 24,1 Prozent und damit auf der Skalierung 1 und 3. Mit 38,0 Prozent der Dialyseteams lag der höchste Prozentsatz auf dem Wert 2.

Bei Abweichungen wichtiger physiologischer Patientenparameter während der Hämodialysen niemals Stress zu verspüren gab von 30 Pflgeteams nur ein Team (3,3 Prozent) an. Bei 50,0 Prozent der Teams war das vereinzelt, bei 36,7 Prozent oft und bei 10,0 Prozent sogar meistens der Fall. Jedes Mal Stress gab kein Zentrum an.

Nach der Likert-Skala von 1 (Nein) bis 5 (Immer) resultierte ein Durchschnittswert von 2,5. Der Medianwert lag bei 10,0 Prozent, mit dem Wert 2 auf der Skala.

Um eigenständige Lösungen bei Problemen bemühten sich von 29 Pflgeteams 34,4 Prozent immer, 37,9 meistens und 27,7 Prozent oft. Die Antwort "Selten" und "Nein" hat kein Team angegeben.

Nach der Likert-Skala von 1 (Immer) bis 5 (Nein) ergab das einen Wert von 1,9. Der Median lag mit 27,7 Prozent bei dem Skalenwert 3.

Beim Ausbleiben einer raschen Normalisierung des problematischen Zustandes von Patienten nach ärztlicher Intervention verspürten von 30 Pflgeteams 6,7 Prozent immer, 13,3 meistens, 30,0 oft, dagegen 40,0 Prozent selten und 10,0 Prozent überhaupt keinen Stress.

Nach der Likert-Skala von 1 (Nein) bis 5 (Immer) Empfinden von Stress bei ausbleibender Normalisierung eines kritischen Zustandes bei den Patienten resultierte ein Durchschnittswert von 2,6. Der Medianwert lag mit 13,3 Prozent auf der Skala bei 4.

Auf Krisensituationen bei Patienten sehr gut vorbereitet hielten sich nach eigener Einschätzung von 30 Pflgeteams 13,3 Prozent und 80,0 Prozent für gut. 6,7 Prozent hielten sich für einigermaßen darauf eingestellt.

Nach der Likert-Skala von 1 (Sehr gut) bis 5 (Gar nicht) vorbereitet ergab sich 1,9 als Durchschnittswert. Der Medianwert lag mit 6,7 Prozent bei 3. Keines der Teams hatte angegeben, wenig beziehungsweise gar nicht für Erstmaßnahmen trainiert zu sein.

Die Gelegenheit zu Gesprächen mit den Patienten während der Hämodialyse nutzten von 30 Pflgeteams 3,3 Prozent immer, 30,0 meistens, und 50,0 Prozent oft, die restlichen 16,7 Prozent aber selten.

Auf der Likert-Skala von 1 (Immer) bis 5 (Nie) resultierte ein Wert von 2,8. Der Median lag mit 16,7 Prozent auf dem Wert 4.

Zu Gesprächsthemen zwischen Patienten und Pflegekräften während der Hämodialyse waren mehrere Antworten möglich. Mit 70,0 Prozent beherrschten Themen über Alltägliches die Gespräche, gefolgt von 30,0 Prozent, bei denen Fernsehsendungen thematisiert wurden. Dialyseprobleme wurden lediglich von 16,7 Prozent als bevorzugter Gesprächsinhalt genannt.

Als Zeiten für die Dokumentation der durchgeführten Hämodialyse am Computer gaben von 30 Pflgeteams 10,0 Prozent an, dafür pro Patient eine Minute zu benötigen. 6,7 Prozent veranlagten zwei Minuten, 20,0 Prozent drei Minuten, 10,0 Prozent vier Minuten. 50,0 Prozent der Teams benötigten fünf Minuten und ein Team (3,3 Prozent) brauchte acht Minuten dafür.

Als durchschnittliche Zeit ergab sich eine Dauer von vier Minuten zur Dokumentation einer Behandlung pro Patient am Computer.

3.3.2.2 Probleme bei der Hilfe zur Krankheitsbewältigung

3.3.2.2.1 Pflegediagnosen und Pflegeprogramme in den Dialysezentren

Das Gefühl, durch die Patientenansprüche "ausgelaugt" zu werden hatten von 30 Pflegeteams 23,3 Prozent immer, 30,0 Prozent sehr oft und 20,0 Prozent oft. 16,7 Prozent dagegen empfanden dies eher selten und überhaupt nicht 10,0 Prozent.

Entsprechend der Likert-Skala von 1 (Immer) bis 5 (Nein) ergab sich ein Wert von 3,4 als Durchschnitt. Der Median lag mit 20,0 Prozent auf dem Wert 3.

Der Unterschied zwischen Behandlung und Betreuung war von 30 Pflegeteams bei 90,0 Prozent bekannt. Nur 10,0 Prozent (drei Zentren) gaben an, diesen nicht zu kennen.

Von 30 Dialyseteams gaben 73,3 Prozent an, keine Pflegediagnosen zu erstellen. Nur 26,7 Prozent (acht Teams) vermerkten, regelmäßig Pflegediagnosen bei den über 65 Jahre alten Hämodialysepatienten zu erarbeiten.

Von diesen acht Pflegeteams dokumentierten zwei Zentren (25,0 Prozent) die Pflegediagnosen immer in den Unterlagen. Bei zwei Zentren (25,0 Prozent) war das meistens, in einem Zentrum (12,5 Prozent) oft und in weiteren zwei Zentren (25,0 Prozent) selten der Fall. In einem Zentrum (12,5 Prozent) erfolgte keine schriftliche Dokumentation.

Gemäß der Likert-Skala von 1 (Immer) bis 5 (Keine) Dokumentation ergab sich 2,8 als Durchschnittswert. Der Median markierte bei dieser geringen Zahl der antwortenden Teams mit 25,0 Prozent mehrere Skalenwerte. Deshalb lässt sich keine eindeutige Aussage hieraus formulieren.

Weiterhin gaben von den oben genannten acht Pflegeteams zwei Zentren (25,0 Prozent) an, die Pflegediagnosen bei Änderungen der Situation bei den Patienten immer in den Unterlagen schriftlich neu anzupassen. Bei zwei Zentren (25,0 Prozent) war das meistens und in einem Zentrum (12,5 Prozent) nur selten der Fall. In drei Zentren (37,5 Prozent) erfolgte keine schriftliche Dokumentation der Änderung in den Unterlagen.

Gemäß der Likert-Skala von 1 (Immer) bis 5 (Keine) Dokumentation bei Änderungen in den Pflegediagnosen ergab sich ein Wert von 3,1. Der Medianwert lag bei dieser geringen Zahl bei 2 Zentren (25,0 Prozent). Das entsprach auf der Skalierung dem Wert 1 und auch 2. Eine eindeutige Aussage ließ sich hier ebenfalls nicht formulieren.

Von 30 Pflegeteams erarbeiteten 73,4 Prozent überhaupt keine Pläne für die Patienten zur Verbesserung der Lebensaktivitäten. 13,3 Prozent realisierten das bei Patienten mit vielen Begleitkrankheiten und 10,0 Prozent nur bei behinderten Patienten. 3,3 Prozent (ein Team) stellte grundsätzlich derartige Pläne zusammen. Nach neu aufgetretenen Komplikationen, wie z. B. einem Myokardinfarkt, fand in keinem Zentrum eine Ausarbeitung zur Verbesserung der neu eingetretenen Lage statt.

Von 30 Pflegeteams erfragte ein Zentrum (3,3 Prozent) die Vorstellungen der über 65 Jahre alten Patienten über deren weiteres Leben mit der chronischen Hämodialyse im Rentenalter. 6,6 Prozent der Zentren gaben an, das meistens und 20,0 Prozent das oft zu tun. 30,0 Prozent interessierte das selten und 40,1 Prozent niemals.

Entsprechend der Likert-Skala von 1 (Immer) bis 5 (Niemals), ergab sich ein Wert von 3,9. Der Median lag mit 20,0 Prozent auf der Werteskala bei 3.

In 53,3 Prozent von 30 Dialysezentren existierte eine Aufstellung, welche die Funktionskompetenzen der Pflegekräfte eindeutig regelt.

In 96,7 Prozent von 30 Dialysezentren fand regelmäßig vor der ersten Hämodialyse für die in der eigenen nephrologischen Ambulanz betreuten Patienten eine Vorstellung des Dialysezentrums mit Führung statt. Nur ein Zentrum (3,3 Prozent) bot diesen Service nicht regulär an.

In 72,4 Prozent von 30 Dialysezentren existierte ein festgelegter Plan zur Eingliederung der Patienten in das chronische Hämodialyseprogramm.

3.3.2.2.2 Anpassung an die zunehmende Multimorbidität von Dialysepatienten

Von 30 Pflegeteams teilten 6,6 Prozent die Patienten regelmäßig nach den funktionellen Kriterien "Guter", "Eingeschränkter" und "Extrem eingeschränkter" Zustand ein. Bei 56,7 Prozent geschah das nicht regelmäßig und bei 36,7 Prozent der Pflegeteams war das überhaupt nicht üblich.

Zwecks Anpassens an die konkrete Morbidität der Patienten benutzten für besonders belastende diagnostische oder therapeutische Maßnahmen von 22 Dialyseteams 18,2 Prozent (vier Teams) bewusst und gezielt immer folgende Vorgehensweise: "Empfehlen" (der Aktion) oder "Offen lassen" oder den Patienten gegenüber "Gar nicht mehr erwähnen".

Im anderen, dem größeren Teil (81,8 Prozent) kam dieses Prinzip zwar nicht regelmäßig, aber gelegentlich zur Anwendung. Das betraf 18 Dialyseteams.

Von 30 Pflgeteams gab ein Team (3,3 Prozent) immer Hinweise an die Patienten, wenn neue Pflegeprobleme zu erwarten waren. 6,7 Prozent machten das meistens, 23,3 Prozent oft und 46,7 Prozent selten. 20,0 Prozent machten die Patienten im Voraus niemals auf zu erwartende Probleme aufmerksam.

Entsprechend der Likert-Skala von 1 (Immer) bis 5 (Niemals) ergab sich ein Durchschnittswert von 3,7. Der Median lag mit 20,0 Prozent auf dem Skalenwert 5.

3.3.2.3 Die Position der Wissensvermittlung innerhalb des Tätigkeitsspektrums

3.3.2.3.1 Angepasste Didaktik statt imperativer Lernforderung an die Patienten

Nach Schätzungen von 30 Dialyseteams lag der Anteil von Dialysepatienten, die plötzlich, unerwartet in das chronische Hämodialyseprogramm gelangten, im Mittel bei 32,7 Prozent. Dabei betrug das geschätzte Minimum 2,0 Prozent und das Maximum 80,0 Prozent.

Patienten, für die die Diagnose des endgültigen Nierenversagens überraschend kam, hatten keine Möglichkeiten gehabt, sich vorher Wissen über die Nierenersatztherapie anzueignen.

Von 30 Dialyseteams hatte keines den Eindruck, dass die Patienten ein sehr hohes Interesse hätten, sich über die chronische Niereninsuffizienz und ihre Besonderheiten zu informieren. Nur 6,6 Prozent beurteilten es als hoch, 13,4 Prozent als mittelmäßig, dagegen 50,0 Prozent als niedrig und 30,0 Prozent als gar nicht vorhanden. Auf der Likert-Skala von 1 (Sehr hohes Interesse) bis 5 (Interesse an Wissensaufnahme fehlt völlig) betrug der mittlere Wert 4,0. Der Median lag mit 13,4 Prozent auf dem Skalenwert 3.

Von 30 Dialyseteams gaben zu Beginn der chronischen Hämodialysebehandlung 73,3 Prozent (22 Pflgeteams) den Patienten gezielt Auskunft darüber, was durch die Behandlung mit der künstlichen Niere wieder möglich sein wird, was aber auch nicht mehr damit zu erreichen ist.

Die Definition von "Patientencompliance" war von 29 Zentren bei 96,9 Prozent bekannt. Lediglich ein Team hatte sich dazu nicht geäußert. Die Bedeutung der "Patientenadherence" war 76,7 Prozent, entsprechend 23 von 30 Dialysezentren vertraut.

Die Erhöhung der Arbeitsbelastung durch einen niedrigen Wissensstand der Patienten über grundlegende Zusammenhänge der andauernden Niereninsuffizienz schätzten von 30 Dialyseteams 23,3 Prozent als mittelgradig, 23,3 Prozent als wesentlich und 53,4 Prozent als extrem ein. "Gar nicht" und "Kaum" hatte kein Team angegeben. Entsprechend der Likert-Skala von 1 (Gar nicht) bis 5 (Extrem) ergab sich ein durchschnittlicher Wert von 4,3. Der Median lag mit 23,3 Prozent auf der Skala sowohl bei 3 als auch auf 4.

Ein eigener Zeitfonds zur Instruktion von Patienten über die chronische Niereninsuffizienz war nur bei vier Zentren (13,3 Prozent) von 30 Dialysezentren regulär in das Tätigkeitsspektrum integriert.

Die notwendige Zeit für eine Patientenberatung über Dialyseprobleme schätzten 26,7 Prozent von 30 Pflgeteams auf unter 30 min ein. 56,7 Prozent veranschlagten die Zeit auf mehr als 30 min und 16,6 Prozent auf über eine Stunde.

Von den vier Dialyseteams mit einem in das Tätigkeitsspektrum integrierten Zeitfonds schätzten zwei die erforderliche Zeit für eine Beratung auf weniger als 30 min ein, die anderen zwei Dialyseteams gaben sie mit einer Stunde und mehr an.

Diskussionen und Auswertungen, weshalb Patienten Informationen und Beratungen ablehnten, fanden bei 16,7 Prozent von 30 Pflgeteams statt.

Eine gezielte Kommunikation mit so genannten "noncomplianten" Patienten führte von 30 Dialysezentren nur ein Team (3,3 Prozent) durch.

Von sich aus erläuterten 96,7 Prozent von 30 Dialyseteams den Medikamentenplan bei Neuverschreibungen oder Änderungen der Medikation. 63,3 Prozent gaben an das zu tun bei Verdacht auf "Noncompliance" und 50,0 Prozent bei Sehschwäche oder Blindheit. 33,3 Prozent der Teams gaben ungefragt - also ohne besonderen Anlass - immer wieder Hinweise auf die Medikation. In keinem Zentrum wurde der Medikamentenplan ohne jegliche Erklärung an die Patienten ausgehändigt (bei dieser Frage waren mehrere Antworten möglich).

Den zeitlichen Aufwand für die Erläuterung des Medikamentenplans gaben von 30 Zentren 6,6 Prozent mit einer Minute, 13,4 Prozent mit zwei Minuten, 36,6 Prozent mit drei Minuten an. 13,4 Prozent veranschlagten vier Minuten und 6,6 Prozent fünf Minuten und mehr.

Entsprechend der Likert-Skala von 1 (Fünf Minuten und länger) bis 5 (Eine Minute), ergab sich ein mittlerer Zeitaufwand von drei Minuten zur Erläuterung des Medikamentenplans. Der Median lag mit 20,0 Prozent bei dem Skalenwert 1 (Fünf Minuten und länger).

Eine Einschätzung des Zustandes der Hämodialysepatienten bezüglich einer besonderen Belastungs- oder Ablenkungssituation, die eine Beratung zum geplanten Zeitpunkt eventuell ungünstig, dessen Verschiebung aber ratsam erschienen ließ, nahmen von 30 Dialyseteams 76,7 Prozent vor.

Von 30 Dialyseteams beurteilten 90,0 Prozent regelmäßig vor einer Beratung den kognitiven Zustand der Hämodialysepatienten dahingehend, ob und in welcher Art die Gespräche durchzuführen sind.

Die Kenntnis der kulinarischen Vorlieben der Hämodialysepatienten als eine der wichtigsten Grundlagen einer Ernährungsberatung hatten zum Zeitpunkt der Beratung von 30 Dialyseteams 46,7 Prozent.

Von 29 Pflgeteams gaben 55,2 Prozent an, während einer Beratung von Patienten auch auf die non-verbale Kommunikation, wie z. B. die Körpersprache zu achten.

Von 29 Dialyseteams kontrollierten 69,0 Prozent nach einem Beratungsgespräch durch Befragung der Patienten, ob diese der Beratung folgen konnten.

Von 30 Pflgeteams überprüften 10,0 Prozent, ob die Patienten auch den Inhalt der Beratung geistig verarbeitet hatten, indem sie die Patienten aufforderten, diesen mit eigenen Worten zu wiederholen.

Von 30 Dialyseteams kontrollierten 6,6 Prozent durch kleine Denkaufgaben, inwieweit die Patienten in der Lage waren, den Beratungsinhalt anzuwenden.

70,0 Prozent der 30 Dialyseteams gaben den Patienten regelmäßig Hinweise auf Selbsthilfegruppen und Patientenzeitschriften, die sich mit Problemen von Dialysepatienten und Transplantierten befassen.

Lediglich bei drei (10,0 Prozent) von 30 Dialysezentren erfolgte eine Zusammenarbeit mit den Selbsthilfegruppen.

3.3.2.3.2 Organisation von Information, Beratung und Schulung der Patienten

In den Zentren erhielten die Patienten in 83,3 Prozent von 30 Dialysezentren selbst erarbeitete standardisierte Erstinformationen zum Ablauf und zu Besonderheiten der Hämodialyse zu Beginn des chronischen Hämodialyseprogramms.

Die wichtigsten Anlässe für Beratungen waren in 46,7 Prozent von 30 Dialyseteams akute Ereignisse, wie Hyperkaliämie oder Überwässerungen. In 33,3 Prozent der Zentren fanden Beratungen nur gelegentlich, in 20,0 Prozent aber regelmäßig nach einem festgelegten Plan statt. Ausschließlich auf Wunsch von Patienten, fanden Beratungen nicht statt.

Von 30 Dialysezentren führten nur drei (10,0 Prozent) die Beratungen nicht am Behandlungsplatz durch und präsentierten damit bessere Gesprächsbedingungen in einem Extraraum - also nicht während der Hämodialyse. 90,0 Prozent der Dialyseteams hielten die Beratungen am Dialyseplatz, also während der Behandlung, ab.

Der Zeitraum, der den Teams für Beratungen zur Verfügung stand betrug bei 46,7 Prozent von 30 Dialyseteams weniger als 15 Minuten. 50,0 Prozent hatten mehr als 15 Minuten und 3,3 Prozent (ein Zentrum) mehr als 30 Minuten Zeit für eine Beratung zu aktuellen Problemen.

Der Zeitpunkt, an dem am häufigsten Beratungen stattfanden, war bei 90,1 Prozent von 30 Dialysezentren während der Dialyse. Am Dialysezwischentag führten 3,3 Prozent und zu einem vereinbarten Termin 6,6 Prozent der Teams Beratungen durch. Unmittelbar nach der Dialyse fanden solche in keinem Zentrum statt.

Selbst erarbeitete und mit den Ärzten abgestimmte Beratungskonzepte wurden in 18 (60,0 Prozent) von 30 Dialysezentren benutzt.

Nach einem eindeutig abgestuften Zeitplan für die Beratung neu aufgenommener Patienten arbeiteten fünf (16,7 Prozent) von 30 Dialysezentren.

Eine regelmäßige Dokumentation der Beratungen in den Patientenunterlagen fand in 11 (37,9 Prozent) von 29 Zentren statt.

Die Patientenberatungen führten in 53,3 Prozent von 30 Dialysezentren speziell eingearbeitete Pflegekräfte durch. In 46,7 Prozent der Zentren waren es nur diejenigen, die gerade Zeit dafür hatten. Ärzte hielten in keinem Zentrum Beratungen ab.

Eine Kontrolle, ob die Patienten finanziell und von sonstigen Gegebenheiten her in der Lage sind, den sich meistens auf die angepasste Ernährung beziehenden Beratungsinhalt zu realisieren, führte von 30 Dialyseteams kein einziges regelmäßig durch. Aber 6,7 Prozent überprüften dies meistens und 3,3 Prozent oft. In 30,0 Prozent der Zentren fand eine derartige Kontrolle selten, und in 60,0 Prozent fand sie niemals statt.

Entsprechend der Likert-Skala von 1 (Regelmäßig) bis 5 (Niemals) entsprach das einem durchschnittlichen Wert von 4,4. Der Median entsprach mit 6,7 Prozent dem Skalenwert 2. Der größte Prozentsatz (60,0 Prozent) lag allerdings bei dem Wert 5.

Von 30 Dialysezentren benutzten 70,0 Prozent regelmäßig bei den Beratungen Informationsmaterialien, die Firmen der Pharmaindustrie zu den verschiedenen dialysespezifischen Themen zur Verfügung stellen. 30,0 Prozent der Teams verwendeten keine derartigen Mittel.

Die Ausstattung mit Materialien wie Handzettel, Zeitschriften, Broschüren, Bücher, Videos und DVDs zu speziellen Fragen der chronischen Niereninsuffizienz betrachteten 76,7 Prozent von 30 Dialyseteams als genügend. 23,3 Prozent (sieben Teams) fühlten sich damit nicht ausreichend versorgt.

Wenn die Patienten eine, den anerkannten Regeln bei der Dialysebehandlung zuwider laufende Lebenseinstellung bevorzugten, fiel es nur zwei Teams (6,6 Prozent) von 30 Dialyseteams nicht besonders schwer, diesen anderen Lebensentwurf zu tolerieren. 13,3 Prozent hatten manchmal und 40,0 Prozent oft Probleme damit. Bei 26,8 Prozent war das meistens und bei 13,3 Prozent sogar immer der Fall.

Entsprechend der Likert-Skala von 1 (Nicht), bis 5 (Immer) ergab sich ein durchschnittlicher Wert von 3,3. Der Medianwert markierte mit 13,3 Prozent den Skalenwert 5.

Verständnis für die Gründe eines anderen Verhaltens brachten 3,3 (ein Zentrum) von 30 Dialyseteams immer auf. Bei 33,3 Prozent war das meistens und bei 53,4 Prozent oft der Fall. 10,0 Prozent hatten nur manchmal Verständnis, kein Zentrum gab an, nicht Verständnis für ein anderes Verhalten der Patienten zu haben.

Entsprechend der Likert-Skala von 1 (Immer) bis 5 (Nein) entsprach das einem mittleren Wert von 2,7. Der Median lag mit 10,0 Prozent bei 4.

Einen anderen Lebensentwurf zu akzeptieren vermochten 3,3 Prozent (ein Team) von 30 Dialyseteams immer und 36,7 Prozent meistens. Bei 50,0 Prozent war das oft und bei 10,0 Prozent nur manchmal der Fall. Andere Lebensentwürfe nicht zu akzeptieren, hatte kein Zentrum angegeben.

Auf der Likert-Skala von 1 (Immer) bis 5 (Nicht) ergab sich ein Durchschnitt von 2,7. Der Medianwert lag mit 10,0 Prozent bei dem Skalenwert 4. Die Hälfte der Teams lag auf der Skalierung von 3.

Um sich besser auf die Hämodialysepatienten vor Beratungen einstellen zu können, erfragten 6,7 Prozent von 30 Dialyseteams immer, 40,0 Prozent meistens und 33,3 Prozent oft den Bildungsstand und den früher ausgeübten Beruf. 20,0 Prozent machten das nur selten. Es gab aber kein Zentrum, welches sich nicht darum kümmerte. Entsprechend der Likert-Skala von 1 (Immer) bis 5 (Nein) ergab sich der Durchschnittswert von 2,7. Der Median lag mit 20,0 Prozent bei 4.

Markante und prägende Punkte der persönlichen Patientenanamnese erfassten 13,3 Prozent von 30 Dialyseteams 13,3 Prozent immer und 13,3 Prozent meistens vor Beratungen. 6,8 Prozent machten das oft, 50,0 Prozent aber nur selten und 16,8 Prozent nie.

Entsprechend der Likert-Skala von 1 (Immer) bis 5 (Nie) ergab sich ein Durchschnittswert von 3,4. Der Medianwert markierte mit jeweils 13,3 Prozent die Skalenwerte 1 und 2. Die meisten Teams, 50,0 Prozent, hatten aber angegeben, dies selten zu tun.

Als die von Patienten bevorzugte Berufsgruppe für Informationen sahen 43,3 Prozent von 30 Dialyseteams die Ärzte und 56,7 Prozent die eigene Berufsgruppe an. Sozialarbeiter und spezielle Referenten spielten keine Rolle. Als Gründe für das Überwiegen der Pflegekräfte gaben sie schriftlich an: „Fragen der Patienten sind am wenigsten spannungsgeladen“, „Schnellerer Zugang der Patienten zu Pflegekräften“, und „Pflegekräfte sind die Bezugspersonen in der Dialyse“.

Als die von Patienten favorisierte Berufsgruppe für Beratungen erachteten 65,7 Prozent von 30 Dialyseteams die Ärzte und 43,3 Prozent die eigene Berufsgruppe. Sozialarbeiter und spezielle Referenten spielten ebenfalls keine Rolle.

Als Gründe für das Überwiegen der Ärzte vermerkten die Dialyseteams schriftlich Folgendes: „Ärzte gelten als die kompetenteste Gruppe“, „Ärzte haben das Heft der Behandlung in der Hand“, „Möglichkeit zur Einflussnahme der Patienten auf die Behandlung“, „Möglichkeit der Patienten, sich zu arrangieren“, „Bei der Beratung kommt "Intimes" zur Sprache“, „Pflegekräfte werden von Patienten nur als ausführendes Organ wahrgenommen“, „Patienten wissen nicht, wer ist Fachschwester/-pfleger beziehungsweise "nur" Arzthelferin/MFA“, „Pflegekräften trauen die Patienten nicht so viel zu“, und „Pflegekräfte werden in der Öffentlichkeit nicht so wahrgenommen“.

Als die von Patienten bevorzugte Berufsgruppe für Schulungen betrachteten nur 6,9 Prozent von 29 Dialyseteams Ärzte und 37,9 Prozent die eigene Berufsgruppe. 27,6 Prozent votierten jeweils für Sozialarbeiter und spezielle Referenten.

Als Begründung gaben die Dialyseteams Folgendes an: „Ärzte haben dafür kaum Zeit“, „Die Patienten sehen, dass Pflegekräfte oft auch keine Zeit dafür haben, deshalb externe Personen“, „Eine externe Person erscheint neutraler, objektiver“, und „Mit Externen lässt sich besser diskutieren“.

Ein Team (3,3 Prozent) von 30 Dialyseteams meinte, dass die Patienten immer und 33,3 Prozent, dass die Patienten sehr oft Fragen an die Pflegekräfte haben, weil Ärzte nicht verstanden wurden. 63,4 Prozent der Teams waren überzeugt, dass dies oft der Fall war. Kein Team gab die Antwort "Selten" beziehungsweise "Nie".

Entsprechend der Likert-Skala von 1 (Nie) bis 5 (Immer) ergab sich der durchschnittliche Wert von 3,4. Der Medianwert markierte mit 3,3 Prozent den Skalenwert 5. Der größte Teil der Teams (63,4 Prozent) hatte angegeben, dass die Patienten oft (Skalenwert 3) Fragen wegen unverständlicher Erklärungen von Ärzten hatten.

Den aktuellen Wissensstand der über 65 Jahre alten Hämodialysepatienten über Probleme der chronischen Niereninsuffizienz zum Zeitpunkt der Befragung schätzten nur 3,3 Prozent (ein Team) von 30 Dialyseteams als hoch und 20,0 Prozent als mittelgradig ein. 60,0 Prozent bewerteten ihn als niedrig und 16,7 Prozent sogar als völlig fehlend. Kein Zentrum beurteilte das Wissen der Patienten als sehr hoch.

Entsprechend der Likert-Skala von 1 (Sehr hoch) bis 5 (Völlig fehlend) ergab sich ein Durchschnittswert Wert von 3,9. Der Median markierte mit 16,7 Prozent den Skalenwert 5.

86,7 Prozent der 30 Dialyseteams übernahmen lieber selbst Belange der Patienten, wie z. B. das Organisieren von Taxifahrten zum und vom Zentrum nach Hause, von Terminen bei anderen Fachärzten, Medikamentenbestellung bei Apotheken usw., weil ihnen das rationeller und sicherer erschien.

Die Erhöhung des Arbeitsaufwandes durch die Übernahme solcher Aufgaben beurteilten von 26 Dialyseteams lediglich 3,8 Prozent (ein Team) als gar nicht bemerkenswert. 19,2 Prozent schätzten den Mehraufwand als mittelgradig und 27,0 als deutlich ein. 50,0 Prozent empfanden diesen sogar als sehr deutlich.

Entsprechend der Likert-Skala von 1 (Gar nicht) bis 5 (Sehr deutlich) ergab sich ein Durchschnittswert von 4,2. Der Median markierte mit 19,2 Prozent den Skalenwert 3.

Patientenbelange durch Pflegekräfte zu erledigen basierte bei 12 Teams (46,2 Prozent) von 26 Dialyseteams auf der Erfahrung, dass die über 65 Jahre alten Hämodialysepatienten geistig nicht in der Lage sind, diese Dinge selbst effektiv zu regeln. 23,1 Prozent meinten, die Patienten sähen das als ganz normal an. Es sei den Patienten zu aufwändig, koste deren Zeit und Geld äußerten 19,2 Prozent der Pflegeteams und 11,4 Prozent sahen das als ihre Pflicht an.

3.3.2.4 Die Angehörigenintegration

3.3.2.4.1 Die Einbeziehung der Angehörigen in die Betreuung

Nur 13,3 Prozent von 30 Dialyseteams bezogen die Angehörigen in irgendeiner Form von Anfang an in die Betreuung der über 65 Jahre alten Hämodialysepatienten mit ein. Bei 86,7 Prozent (26 Teams) aber war das nicht der Fall.

15 Dialyseteams nannten mögliche Gründe für die Nichtintegration von Angehörigen in die Betreuung. So vermuteten 46,6 Prozent ein fühlbar fehlendes Interesse, bei 20,0 Prozent lag die Ursache in unerfüllbaren Erwartungen/Anforderungen Angehöriger an die Behandlung. Bei weiteren 20,0 Prozent bestand ein Zeitmangel auf Seiten der Pflegeteams und 13,4 Prozent der Pflegeteams vermuteten Angst und Scheu vor der Kenntnisaufnahme des Zustandes der betroffenen Familienmitglieder.

13,3 Prozent von 30 Dialyseteams haben die Angehörigen neuer Hämodialysepatienten immer zu Informationen, Beratungen und Schulungen zu Beginn der chronischen Behandlung eingeladen.

20,0 Prozent der Dialyseteams luden meistens und 23,3 Prozent oft zu Informationen, Beratungen und Schulungen zu Beginn der chronischen Behandlung ein.

16,7 Prozent aber sprachen selten und 26,7 Prozent niemals Einladungen an Angehörige aus.

Entsprechend der Likert-Skala von 1 (Immer) bis 5 (Niemals) ergab sich der mittlere Wert von 3,2. Der Median lag bei 20,0 Prozent und markierte die Bewertung 2 auf der Skala.

Von 30 Dialyseteams legten 53,3 Prozent von vornherein Wert darauf, dass auch die Angehörigen das Prinzip der Hämodialyse und die damit verbundenen notwendigen Lebensstiländerungen vollständig verstehen und akzeptieren.

Eine Überprüfung, welche Rolle die Patienten vor Eintritt in das chronische Hämodialysestadium innerhalb des Familienverbundes gespielt haben, erfolgte von 30 Dialyseteams bei 6,6 Prozent (zwei Teams) meistens und bei 6,6 Prozent oft. 26,8 Prozent überprüften das dagegen selten und 60,0 Prozent sogar nie.

Nach der Likert-Skala von 1 (Immer) bis 5 (Nie) ergab sich als mittlerer Wert 4,4. Der Median lag mit jeweils 6,6 Prozent auf der Skala sowohl auf 2 als auch auf 3.

Von 30 Dialysezentren erarbeiteten 3,3 Prozent (ein Team) meistens und 3,3 Prozent oft zu Beginn der chronischen Hämodialysebehandlung zusammen mit Angehörigen Konzepte für die Neuentfaltung reduzierter Lebensaktivitäten; 43,4 Prozent dagegen selten und sogar 50,0 Prozent nie.

Nach der Likert-Skala von 1 (Immer) bis 5 (Nie) entsprach das einem durchschnittlichen Wert von 4,4. Der Median markierte mit jeweils 3,3 Prozent (1 Zentrum) die Bewertung 2 und 3.

Nach Auftreten neuer Pflegeprobleme luden 3,3 Prozent von 30 Dialyseteams immer, 16,7 Prozent meistens und 16,7 Prozent oft auf eigene Initiative die Angehörigen zu einem Informationsgespräch ein. 36,6 Prozent machten das selten und 26,7 Prozent niemals.

Entsprechend der Likert-Skala von 1 (Immer) bis 5 (Niemals) lässt sich ein Durchschnittswert von 3,6 ermitteln. Der Median lag mit 16,7 Prozent auf der Werteskala bei 2 und 3.

Zu der Frage, ob sich Angehörige für die Besonderheiten der Lebensführung bei Dialysepflicht interessieren, meinten von 30 Dialyseteams 13,3 Prozent, das sei meistens der Fall und 16,7 Prozent oft. 30,0 Prozent hatten selten diesen Eindruck und 40,0 Prozent verneinten ihn völlig.

Auf der Likert-Skala von 1 (Immer) bis 5 (Nein) entsprach das einem durchschnittlichen Wert von 4,0. Der Median lag mit 16,7 Prozent bei der Wertung 3. Kein Zentrum hatte angegeben, dass sich die Angehörigen immer für Besonderheiten der Lebensführung bei Dialysepflicht interessieren.

Auf mögliche Komplikationen wie z. B. Blutungen aus dem Shunt, Überwässerungszeichen, Symptome der Hyperkaliämie bereiteten von 30 Dialyseteams 16,7 Prozent immer, 6,6 Prozent meistens und 13,4 Prozent oft die Angehörigen vor. 30,0 Prozent unternahmen das selten und 33,3 Prozent gar nicht.

Damit ergab sich nach der Likert-Skala von 1 (Immer) bis 5 (Niemals) ein Wert von 3,7. Der Median lag mit 16,7 Prozent bei der Wertung 1. Der größte Anteil mit 33,3 Prozent bereitete aber Angehörige gar nicht drauf vor.

Hinweise an Angehörige, welche Aufgaben sie den erkrankten Familienmitgliedern konkret abnehmen und welche sie ihnen überlassen sollten gaben von 30 Dialyseteams 6,6 Prozent (zwei Teams) in den meisten Fällen, 6,6 Prozent oft und 20,0 Prozent selten. 66,8 Prozent aber machten sich darüber niemals Gedanken und nicht ein Zentrum gab immer entsprechende Hinweise.

Auf der Likert-Skala von 1 (Immer) bis 5 (Niemals) ergab sich der Mittelwert von 4,5. Der Median lag mit jeweils 6,6 Prozent bei dem Wert 2 und 3.

Wenn es den Anschein hatte, dass die pflegenden Angehörigen den Patienten zu wenig Autonomie ließen, wagten es 26,7 Prozent von 30 Dialyseteams dieses Problem bei den Angehörigen anzusprechen.

Von 30 Dialyseteams vertraten 3,3 Prozent (ein Team) die Meinung, Hämodialysepatienten wollen immer mit ihrer Erkrankung allein fertig werden. 40,0 Prozent vermerkten, das sei meistens und 23,3 Prozent, das sei oft der Fall. 13,4 Prozent vertraten die Ansicht, das wäre eher selten so, und 20,0 Prozent der Pflegeteams waren der Meinung, dass die Patienten nicht allein mit ihrer Situation fertig werden wollen.

Nach der Likert-Skala von 1 (Immer) bis 5 (Nein) ergab sich im Durchschnitt ein Wert von 2,1. Der Median lag mit 20,0 Prozent bei dem Skalenwert "Nein".

96,6 Prozent von 29 antwortenden Dialysezentren meinten, dass sich bei Erkrankung des Ehemannes die Ehefrau interessierter zeige als im umgekehrten Fall der Ehemann. Bei Erkrankung eines Elternteiles hielten alle Dialyseteams (100,0 Prozent) die Tochter als das engagiertere Familienmitglied gegenüber dem Sohn. Die unterstützende Rolle wurde also eindeutig den Frauen zugeordnet.

3.3.2.4.2 Das ethische Konzept am absehbaren Lebensende

Bei einer plötzlichen und ernsthaften Verschlechterung des klinischen Zustandes von Hämodialysepatienten luden von 30 Dialyseteams 30,0 Prozent immer und 23,3 Prozent meistens von sich aus Angehörige zum Arztgespräch in das Zentrum ein. 16,7 Prozent machten das oft, 23,3 Prozent eher selten und 6,6 Prozent niemals.

Nach der Likert-Skala von 1 (Immer) bis 5 (Niemals) ergab sich damit ein Durchschnittswert von 2,5. Den Median markierten mit jeweils 23,3 Prozent die Bewertungen 2 und 4.

Bei medizinisch abzusehendem Ende von Patienten erfolgte eine mentale Einstimmung der Dialyseteams auf den Tod und damit den Verlust der oft langjährig behandelten Patienten bei 3,3 Prozent (1 Zentrum) von 30 Teams immer, meistens bei 10,0 Prozent und oft bei 23,4 Prozent. 30,0 Prozent stellten sich selten und 33,3 Prozent nie auf den nahenden Tod von Patienten ein.

Auf der Likert-Skala von 1 (Immer) bis 5 (Nie) resultierte der Durchschnitt von 3,8. Der Medianwert lag mit 23,4 Prozent bei dem Wert 3 auf der Werteskala.

Die Sterbephasen nach Kübler Ross kannten 82,8 Prozent von 29 Dialyseteams. Lediglich in 17,2 Prozent der Zentren waren sie nicht bekannt.

Bei der Entscheidung über einen eventuellen Therapieabbruch fühlten sich 6,6 Prozent von 30 Dialyseteams immer und 30,0 Prozent meistens durch die Ärzte ausgegrenzt. 40,0 Prozent empfanden das oft und 6,6 Prozent selten. 16,8 Prozent der Dialyseteams gaben an, dass dies nie der Fall gewesen sei.

Das entsprach auf der Likert-Skala von 1 (Nie) bis 5 (Immer) einem Durchschnitt von 3,0. Der Median lag mit 16,8 Prozent bei 1 auf der Werteskala.

In die Ermittlung des mutmaßlichen Patientenwillens bei alleinstehenden, nicht einwilligungsfähigen, todkranken Hämodialysepatienten fühlten sich von 30 Pflgeteams 10,0 Prozent meistens und 16,7 Prozent oft einbezogen. Bei 60,0 Prozent war das selten und bei 13,3 Prozent nie der Fall. Kein Team fühlte sich immer mitbeteiligt. Auf der Likert-Skala von 1 (Immer) bis 5 (Nie) ergab das einen Wert von 3,8. Mit 13,3 Prozent lag der Median auf der Werteskala bei 5.

Nach der Entscheidung zum Therapieabbruch bei moribunden Patienten empfanden von 30 Dialyseteams lediglich 13,3 Prozent das Gefühl einer inneren Anspannung, weil nichts mehr zu tun war.

Ein kleines Ritual, den Tod langjähriger Hämodialysepatienten im Dialysezentrum zu verarbeiten, begingen 10,0 Prozent von 30 Dialyseteams.

Dem Drängen Angehöriger die Hämodialysebehandlung, trotz eingetretenen Sterbevorganges fortzuführen, fühlten sich von 30 Dialysezentren 3,3 Prozent (ein Team) immer wieder und 6,6 Prozent sehr oft ausgesetzt. Bei 73,5 Prozent der Pflgeteams war das oft und bei 10,0 Prozent selten der Fall. Nur 6,6 Prozent (zwei Dialyseteams) hatten dieses Gefühl niemals.

Entsprechend der Likert-Skala von 1 (Nein) bis 5 (Immer) ergab sich der Durchschnittswert von 2,9. Den Median markierten mit jeweils 6,6 Prozent (zwei Zentren) die Angaben "Nein" (1) und "Sehr oft" (4).

Auf Druck von Angehörigen hatten in der Sterbephase von Patienten 86,7 Prozent von 30 Dialyseteams noch Hämodialysen durchgeführt.

3.3.2.5 Die Einschätzung des Fragebogens durch die Pflegekräfte

Einige Fragen waren "Neuland" für die Dialyseteams. 17,2 Prozent (fünf Teams) von 29 haben Angaben gemacht.

Im Einzelnen betraf das folgende Fragen:

„Überlegen Sie zuerst, welche Möglichkeiten Sie selbst haben, um das Problem (bei Komplikationen während der Hämodialyse) eigenständig zu lösen?“

„Erscheint es für Sie als Pflegekräfte ausnahmslos rationeller, weil zeitsparend, für alle über 65 Jahre alten Hämodialysepatienten solche Aufgaben, wie z. B. Taxifahrten, Termine bei Fachärzten zu vereinbaren usw., selbst zu übernehmen, anstatt die Patienten durch Instruktion dazu in die Lage zu versetzen und denen das zu überlassen?“

„Um wie viel erhöht das Ihren Arbeitsaufwand?“

„Auf welcher überwiegenden Erfahrung beruht Ihre Einstellung, für über 65-jährige Hämodialysepatienten Aufgaben zu übernehmen, die eigentlich Obliegenheiten der Patienten sind?“

Einige Fragen erschienen 10 Teams (35,7 Prozent) von 28 als schwierig zu beantworten. Sie riefen teilweise heftige Diskussionen hervor. Das war folgende Frage:

„Teilen Sie intern Ihre Hämodialysepatienten z. B. nach folgenden funktionellen Kriterien ein?“

- Guter funktioneller Zustand ("go go"), d.h. alles Erdenkliche wird getan.
- Eingeschränkter funktioneller Zustand ("slow go"), d.h. einige diagnostische und/oder therapeutische Maßnahmen werden nicht mehr erwogen und den Hämodialysepatienten deshalb auch gar nicht vorgeschlagen.
- Extrem eingeschränkter funktioneller Zustand ("no go"), d.h. nur noch das Nötigste an Diagnostik und Therapie wird überhaupt in Betracht gezogen.“

Weitere, schwer zu beantwortende Fragen waren:

„Benutzen Sie zum Zwecke des Anpassens an die konkrete Situation der Hämodialysepatienten für besonders belastende diagnostische oder therapeutische Maßnahmen bewusst und gezielt die folgenden Vorgehensweisen?“

- "Empfehlen", d. h. Sie empfehlen konkret - Ihr Satz beginnt etwa mit: „Sie sollten...“
- "Offenlassen", d. h. Sie lassen offen - nennen nur kurz eine mögliche Maßnahme.
- "Abraten", d. h. Sie raten ab - Ihr Satz lautet etwa: „Sie sollten nicht...“
- "Nicht anbieten", d. h. Sie erwähnen eine Maßnahme erst überhaupt nicht.“

„Beziehen Sie bewusst und gezielt von vornherein die Angehörigen Ihrer Hämodialysepatienten in die Informationen, Beratungen und Schulungen zu Dialysethemen ein, wie z. B. Flüssigkeitshaushalt, Kalium-, Phosphathaushalt usw.?“

„Überprüfen Sie zusammen mit den Angehörigen, welche Rolle die betreffenden Hämodialysepatienten vor Beginn der chronischen Dialyse innerhalb des Familienverbundes eingenommen haben, z. B. die Funktion als "Familienoberhaupt" oder "nur" als nachgeordnetes Familienmitglied?“

Einzelne Abschnitte der Fragebögen erschienen den Dialyseteams aufwändig, weil bisher ungewohnt zu beantworten. Es handelte sich dabei um Fragen in folgenden Komplexen:

Chronische Hämodialysetherapie: Erweiterte pflegerische Tätigkeiten.

Chronische Hämodialysetherapie: Pflegediagnosen und Pflegeprogramme.

Chronische Hämodialysetherapie: Patienteninstruktion und Anleitung zu Beginn.

Angehörige: Wissensvermittlung.

Angehörige: Kooperation.

4 ZUSAMMENFASSUNG DES EMPIRISCHEN TEILS

4.1 Ergebnisse aus der Patientenbefragung

Die über 65 Jahre alten Hämodialysepatienten befanden sich zum Zeitpunkt der Befragung in einem problematischen Zustand. Viele waren in einigen Lebensaktivitäten deutlich eingeschränkt. Das betraf insbesondere: "Wach sein und Schlafen", "Sich bewegen", "Essen und Trinken", "Sich waschen und kleiden", "Raum und Zeit gestalten", "Kommunizieren" sowie "Sinn finden durch selbständige Bewältigung des Alltags". Damit bestätigte die Befragung letztlich, dass auch derzeit noch in Deutschland, wie in der Dialyse-Pflegeliteratur bereits früher beobachtet, nicht nur die Begleiterkrankungen, sondern die Hilfsbedürftigkeit, die Mangelernährung und die abnehmende Mobilität die Lebensqualität von Dialysepatienten hauptsächlich beeinflussen (vgl. RIČKA 2004, 15; BRAUN 2014, 24).

Ein teilweise indifferentes Verhalten gegenüber den Folgen des andauernden Nierenversagens kennzeichnete die psychische Situation bei einem beachtlichen Anteil von Patienten. Der Aufwand an Zeit für die Hämodialyse war bei ihnen das zentrale Thema. Das betraf auch den, der notwendig war, um zu ihrem Dialysezentrum und danach wieder nach Hause zu gelangen. Deshalb spielte für die Patienten die Mitsprache bei der Festlegung der Zeitspanne für die einzelne Hämodialyse eine große Rolle. Die Behandlungszeit sahen viele der älteren Patienten nicht als die Chance für den Gewinn von Lebenszeit, sondern als den Raub persönlicher Lebenszeit an. Somit belegten die Ergebnisse erneut, dass auch für alte Hämodialysepatienten die Dialysebehandlung eine eher lästige Nebensache darstellt (vgl. SCHÖNWEISS 2006, 992).

Im täglichen Umgang mit dem Ereignis "Dialysepflicht" stand für die Patienten nicht immer der primäre Sinn und Zweck der chronischen Nierenersatztherapie im Vordergrund. Die befragten Hämodialysepatienten hielten die Dialysezentren eher für eine "Rundumversorgungseinheit" sämtlicher Begleitkrankheiten und auch persönlicher Belange. Das wiederum bekräftigt in Zahlen den bereits in entsprechenden Lehrbüchern für Pflegekräfte beschriebenen Eindruck (vgl. BREUCH 2004, 262; BREUCH / SERVOS 2007, 196). Allerdings ist er darin nicht so deutlich formuliert.

Informationen zu den wichtigen Zusammenhängen des chronischen Nierenversagens haben viele Patienten zum entscheidenden Zeitpunkt vermisst, nämlich am Anfang der chronischen Hämodialysetherapie.

Eine innere Abwehrhaltung gegenüber der Unaufschiebbarkeit, eine mögliche Überforderung durch die häufig unter Zeitdruck stehenden organisatorischen Abläufe zu Beginn der Behandlung sowie die Urämie selbst können die Aufnahmefähigkeit für Wissen reduziert haben. Eine besondere Gruppe in dieser Hinsicht bildeten jene Patienten, die ohne nephrologische Vorbetreuung, quasi "überraschend", "unerwartet", über das Krankenhaus an die chronische Hämodialyse gelangten. Dieses Problem ist in Deutschland ebenfalls länger bekannt und wurde bereits früher publiziert (vgl. SCHWENGER 2006, 243). Geändert hat sich offenbar wenig. Alte und sehr alte Patienten sind oft alleinstehend. Eine richtige Vernetzung zwischen Hausärzten und Dialysezentren besteht häufig nicht. Auf die veränderte Patientenstruktur reagieren Krankenhäuser häufig nicht adäquat: Behandlungen laufen zwar nach den Leitlinien der einzelnen Fachgesellschaften, aber nicht selten ohne die entsprechende Kommunikation untereinander ab. Es fehlt die Zeit dafür (vgl. HIBBELER 2014, 226).

Die meisten Beratungen für Hämodialysepatienten fanden zu einem ungünstigen Zeitpunkt und an einem ungeeigneten Platz statt, nämlich während der Behandlung an der Dialysemaschine und in großen Räumen. Auch hier ist keine wesentliche Änderung zu Aussagen vergangener Jahre zu erkennen (vgl. BIESEN van / de VECCHI / DOMBROS 1999, 273; DÖRFLER / GERPHEIDE / KALLSBERGER et al. 2006).

Die wenigsten Patienten hatten angegeben, sich während der Hämodialyse richtig konzentrieren zu können. Nach Ende der Behandlung wollten dann die meisten schnellstmöglich nach Hause und verspürten keine Lust mehr, Ausführungen über die Krankheit zu folgen.

Das Schulungsangebot war insgesamt nicht ausreichend, und der Lerneffekt ließ zu wünschen übrig. Trotzdem haben die Patienten die Schulungsqualität pauschal als gut benotet. Allerdings schnitten die Ärzte dabei am schlechtesten ab. Konkret war nach den Gründen dafür allerdings nicht gefragt worden. Eine eventuelle Ursache könnte eine, besonders für die älteren Patienten, teilweise unverständliche Sprache mit nicht erläuterten Latinismen und Anglizismen gewesen sein (vgl. BERGLER 2007, 17). Eine andere Gefahr auf diesem Gebiet jetzt und für die Zukunft ist die zunehmende Ökonomisierung, Bürokratisierung und Schematisierung der Medizin. Das mindert die Zeit für Gespräche, Beratungen und Schulungen. Ein weiterer negativer Faktor ist der, dass eine spezielle Vergütung intensiver Gespräche mit Patienten für die Ärzte nicht erfolgt.

Ärzten aller Fachrichtungen ist diese Situation generell bewusst. Das fand erneut einen klaren und deutlich vorgebrachten Ausdruck auf dem Ärztetag von 2014 (vgl. BESCHLUSS 117. DEUTSCHER ÄRZTETAG 2014). Die primären ärztlichen Kernaufgaben liegen in der Zuwendung zu den Patienten und im Gespräch mit ihnen. Auch die Kommunikation innerhalb der Gesundheitsfachberufe gehört dazu. Es bedarf aber der Umsetzung im ärztlichen Alltag.

Die Hälfte der Hämodialysepatienten benötigte pflegerische Hilfe zuhause. Die dafür notwendige Integration der Angehörigen in das Krankheitsgeschehen verlief aber nicht optimal. Auch diese Tatsache ist nicht neu (vgl. DÖRFLER / GERPHEIDE / KALLSBERGER et al. 2006).

Das Wissen um besondere Probleme der Hämodialysepatienten auf Seiten der Personen, die pflegerische Hilfe leisteten, war nur mäßig ausgeprägt. Der größte Teil der Patienten wünschte sich jedoch mehr Kenntnisse bei diesem Personenkreis. Auch das ist ein bereits bekanntes Problem (vgl. WIEDERHOLT / GERPHEIDE 2012, 34). Die Befragung bestätigte das aufs Neue.

4.2 Umfrageergebnisse unter den Pflegeteams

Die stete Arbeit mit einer überschaubaren Gruppe von Hämodialysepatienten erzeugte bei den Dialyseteams eine Art besondere Bindung. Das dürfte auch eine Ursache für die zumeist geäußerte Meinung in den Dialyseteams gewesen sein, die chronische Hämodialyse habe immer dem Wohle der Patienten zu dienen. Das steht ganz in der Tradition der Haltung von Ärzten und Pflegekräften während der "Pionierzeit der Nierenersatztherapie", als sich diese allmählich zu einem für alle terminal niereninsuffiziente Patienten offen stehenden, also flächendeckenden Verfahren entwickelte (vgl. KOLFF 1966, V). Inwieweit sich in der Beantwortung durch die Teams auch deren Wunschvorstellung einer Anerkennung des hohen pflegerischen Einsatzes ausgedrückt hat, bleibt offen. Ohne den Glauben daran, dass die Hämodialysepatienten die aufreibende Arbeit letztlich als Gewinn beurteilen, verliert die aufwändige Pflege ihre Sinnhaftigkeit. Wie notwendig die positive Darstellung der Nephrologie und der Dialysebehandlung in der Öffentlichkeit ist, unterstreicht die im Juni 2014 gestartete Imagekampagne "Ihre Nieren liegen uns am Herzen". Sie richtet sich an Vertreter aus Politik und Gesundheitswesen sowie an die breite Öffentlichkeit (vgl. MITTEILUNG PHV 2014).

Der größere Anteil an Tätigkeiten über die genuine Nierenersatztherapie hinaus dürfte, teilweise bedingt durch den als niedrig eingeschätzten Wissensstand der Patienten, bei den Pflegekräften oft zum Gefühl des "Ausgelaugt-Seins" beigetragen haben.

Information und Beratung der Patienten verliefen zu wenig zielorientiert und nicht ausreichend an die konkrete Situation angepasst. Sie wurden von den Dialyseteams in der Regel zu einem für Hämodialysepatienten ungünstigen Zeitpunkt und in einer unvorteilhaften Umgebung angeboten. Auch dieses, bereits länger bestehende Problem (vgl. DÖRFLER / GERPHEIDE / KALLSBERGER et al. 2006) zeigte sich wieder.

Ein Grund mag sein, dass sich die Pflegekräfte im Rahmen ihrer Tätigkeit und durch ständige Fortbildung zunehmend ein hochdifferenziertes Wissen über die verschiedenen Wissensschwerpunkte bei der Dialysetherapie angeeignet haben. Dagegen gilt es für sie, wiederkehrend neuen, uninformatierten Patienten, das "Simple Dialysewissen" zu vermitteln. Großes Wissen und Ahnungslosigkeit prallen so immer wieder aufeinander. Man darf folgern, dass sich sowohl bei Ärzten als auch bei Pflegekräften bei der immer wieder notwendigen Informationsarbeit Routine oder gar Widerwillen einschleichen.

Der notwendige Einsatz, um Wissen zu vermitteln steht oft im krassen Gegensatz zum Ergebnis, gerade bei älteren Hämodialysepatienten. Die regelmäßig erforderlichen Erklärungen gleicher Ernährungsempfehlungen an neue, unwissende, sehr alte, Neues schwer begreifende Menschen mag zu einem "Abschliff der Präzision" führen. Dieser Effekt dürfte wiederum die Qualität von Information und Beratung negativ beeinflusst haben.

Dazu kann auch der von den Pflegekräften genannte Widerspruch zwischen "mehr am Patienten leisten zu müssen" und dies "aus Zeitmangel nicht leisten zu können" beigetragen haben.

Hinzu kommt, dass die Patienten während der Hämodialyse für ein Gespräch dankbar waren, sich jedoch vorwiegend keine Dialoge mit informativem Inhalt, sondern so genannten "Small Talk" wünschten (vgl. SCHUMACHER 2013, 29). Die Ergebnisse dieser Befragung haben diesen Trend ebenfalls bestätigt.

Beratungen an der Dialysemaschine, also während der Hämodialyse, haben den geringsten Effekt. Sie aber nach der Behandlung anzunehmen, dafür fehlte den meisten Patienten die Lust. So kamen letztlich Information und Beratung als Bestandteile der so genannten "sprechenden Medizin" in den befragten Dialysezentren zu kurz.

Der überwiegende Teil der Dialyseteams erkundigte sich zwar, ob die Patienten dem Beratungsgespräch folgen konnten, aber eine direkte Kontrolle, ob und wie der Inhalt geistig verarbeitet wurde, fand fast überhaupt nicht statt.

Das kann durchaus dazu geführt haben, dass Patienten Aussagen nur nach ihren Erwartungen und die eigene Bequemlichkeit erhaltenden Vorstellungen interpretiert, die Beratenden davon aber nichts bemerkt haben (vgl. WEIDINGER 2013, 635).

Die Angehörigenintegration war noch zu gering. Ein Grund dafür kann darin liegen, dass nach Meinung der Dialyseteams die Patienten lieber allein mit ihrer Krankheit fertig werden wollen. Auch das Gefühl, überhöhten Anforderungen Angehöriger ausgesetzt zu sein, sowie das Empfinden mangelnden Interesses der Angehörigen mögen weitere Ursachen für die fehlende aktive und strukturierte Einbeziehung Angehöriger in die chronische Behandlung und den Krankheitsverlauf gewesen sein.

In der Endphase des Lebens von Hämodialysepatienten hatten sich die Ärzte sowohl für die fachliche als auch für die menschliche Kompetenz der Pflegekräfte wenig interessiert und diese kaum in ihre Entscheidungen einbezogen. Ein Arbeiten auf Augenhöhe von Pflegekräften und Ärzten fand somit zumeist nicht statt.

Angehörige lassen in der Regel die Patienten so lange wie möglich die Entscheidungen selbst treffen. Ist das nicht mehr möglich, versuchen sie dem vermuteten Willen der Schwerstkranken Ausdruck zu verleihen. Wie aber kann das optimal geschehen, wenn vorher im Kreis von Angehörigen keine Gespräche über die Umstände von Sterben und Tod geführt worden sind? Durch die Tabuisierung dieses Themas war das oft nicht möglich gewesen.

Inwieweit die vorangegangene, zu geringe Kommunikation mit Angehörigen in einzelnen Zentren einen gewissen Druck entstehen ließ, manche Patienten in absolut hoffnungsloser Situation noch zu dialysieren, muss offen bleiben. Zu einem in diesem Sinne gleichen Ergebnis auf dem Gebiet der Palliativmedizin kam allerdings auch ein Projekt der "Förderinitiative Versorgungsforschung der Bundesärztekammer" unter dem Titel "Palliativmedizinische Versorgung aus Sicht von Patienten und Angehörigen - Stärken, Schwächen und Möglichkeiten zur Verbesserung" (vgl. BLEIDORN / KLINDWORTH / KRENZ et al. 2011, A 1225).

4.3 Auffälligkeiten in den Aussagen von Patienten und Dialyseteams

In den Antworten zu einigen Fragekomplexen traten unterschiedliche Sichtweisen bei Patienten und Pflegekräften zutage.

Bei den Dialyseteams stand beim Anbieten der chronischen Hämodialyse als Hauptmotiv die Gewährung des Weiterlebens mit guter Lebensqualität ganz vorn. Sie sahen die chronische Nierenersatztherapie als stetes Korrektiv einer gestörten Physiologie immer positiv.

Patienten hingegen rückten Lebensaktivitäten wie "Essen und Trinken" sowie die "Kommunikation", aber weniger die nun wieder mögliche Weiterlebenschance in den Vordergrund der Betrachtung.

Viele der Patienten sahen das Dialyseverfahren als etwas an, "was man nun eben wieder hat". Den Zeitaufwand und die Änderung des Lebensrhythmus empfanden sie eher als Last. Die bei den Pflegekräften sehr hoch eingestufte Möglichkeit zum Weiterleben durch die Dialyse war offenbar für die meisten Patienten eine Selbstverständlichkeit und daher aus deren Blickfeld fast verschwunden. Das minderte wahrscheinlich die von den Pflegeteams erwartete grundsätzlich positive Haltung gegenüber der deutschlandweit immer verfügbaren Nierenersatztherapie bei den Patienten.

Die in Deutschland flächendeckende, also recht wohnortnah vorhandene Möglichkeit zur Dialysebehandlung benötigt vor dem Beginn der Dauertherapie bei älteren und sehr alten Patienten mehr sorgfältiges Abwägen. Das Therapieziel "Chronischer Nierenfunktionsersatz" sollte sich daher auch an den Komorbiditäten orientieren (vgl. SIEGMUND-SCHULZE 2014, 388). Wie die Abstimmung der Dialyseteams zeigt, war diesen die Problematik durchaus bewusst. Sie hielten die Einleitung der chronischen Dialysebehandlung nämlich nicht in jedem Falle des Nierenversagens für sinnvoll.

Die "Zeit" war für die meisten Patienten ein zentrales Thema. Zeit als Aufwand für die Behandlung und der damit verbundenen Aktionen erschien fast wie eine Verhandlungsmasse. Die Dialysedauer und das Warten auf das Dialysetaxi waren daher die gravierendsten Stressfaktoren für die Patienten.

Der mögliche Grund ist folgender: Hämodialysepatienten setzen definierte Zeit für ein nicht freudebringendes Verfahren ein, um eine nicht garantierte Zeitspanne (zum Weiterleben) zu gewinnen.

Mit zunehmendem Alter erscheint den Patienten naturgemäß der mögliche Ertrag an Lebenszeit immer kleiner werdend, während der Zeitaufwand für die Hämodialyse gleich bleibt oder sogar noch erhöht werden muss.

Die Zeit spielte aber auch bei den Dialyseteams eine große Rolle. Diese hatten nämlich zumeist den Eindruck, mehr für die Patienten leisten zu müssen, das aber nicht zu können, und zwar wegen eines fehlenden Zeitfonds. Sie konnten kaum Beratungen an den Tagen zwischen den Hämodialysen oder zu vereinbarten Terminen anbieten. Hier nämlich wäre der Zeitpunkt der größten Konzentrationsfähigkeit bei den Patienten gewesen. Außerdem hätten dann weniger äußere Störfaktoren eingewirkt.

In der verminderten Konzentrationsfähigkeit der Patienten an der Dialysemaschine kann der Grund liegen, dass die Gesprächsthemen während der Hämodialysen nur allgemeiner Natur waren, die meisten Patienten vor sich hin dösten oder fernsahen. So war der Grad der Konzentration während der Behandlung bei den Dialyseteams sehr hoch, die Konzentrationsfähigkeit bei den Patienten aber stark reduziert. Als mögliche Folge davon schätzten die Pflegekräfte wegen der mangelnden Aufmerksamkeit auf Seiten der Patienten deren Interesse an Erwerb von Wissen, teilweise fälschlich, als gering ein.

Als wichtigste Informationsquelle zu ihrer Erkrankung hatten die Patienten mit weitem Abstand die Ärzte angegeben. Hier haben die Pflegekräfte ihren Einfluss bei Beantwortung entsprechender Fragen überschätzt. Apotheken als Beratungsquellen sowie Filme, Videos und mitbetroffene Patienten spielten ohnehin eine geringe bis gar keine Rolle. Es bleibt dabei: Auch wenn sich in dem von kassenärztlichen Vereinigungen gebrauchten Ausdruck "Leistungserbringer" für Ärzte eine gewisse Entwertungstendenz offenbart, hat die "sprechende Medizin" mit deren Hauptakteuren, den Ärzten, nicht an Bedeutung für die Patienten verloren (vgl. GESUNDHEITSMONITOR 2014). Die "Deutsche Gesellschaft für Nephrologie" hat daher das Projekt "iNephro", die "Deutsche Nierenstiftung" das Programm "Nierenstark" und der "Bundesverband Niere e. V." das Konzept "Betroffene für Betroffene" zu Information und Schulung der Patienten gestartet. Inwieweit sie unter diesen Prämissen Erfolg haben werden, bleibt abzuwarten.

Als dürftig ist das Ergebnis der Schulungen zu beurteilen. Das betrifft die Teilnahme der Patienten wie auch den Lerneffekt. Wissen und bestimmte Fertigkeiten zu vermitteln scheint nur ansatzweise gelungen zu sein.

Ärzte traten laut Patientenangaben bei den Schulungen relativ oft als Unterweisende auf, wobei die Dialyseteams das aus ihrer Sicht etwas anders eingeschätzt hatten. Wenn auch die Durchschnittsnoten für die Schulungen insgesamt gut ausfielen, bei den Ärzten waren sie paradoxerweise am schlechtesten.

Möglicherweise lag das an der mangelnden Verständlichkeit der Sprache. Die Vorzüglichkeit der von Pflegekräften angebotenen Schulungen mag unter anderem in einer mehr an die älteren Patienten angepassten Ausdrucksweise gelegen haben.

Die wichtige Kontrolle, ob die Patienten den Inhalt von Beratungen und Schulungen verstanden haben, um ihn in der Praxis umsetzen können, erfolgte größtenteils nicht. Bei den meisten angebotenen Schulungen handelt es sich in den Zentren erfahrungsgemäß um Themen der angepassten Ernährung. Die geringe Umsetzbarkeit des Inhalts durch die Patienten in der Praxis kann zu den oftmals in Dialysezentren zu beobachtenden Überwässerungszuständen und der andauernden Hyperphosphatämie beitragen. Auch Hyperkaliämien resultieren oft aus der Unfähigkeit von Dialysepatienten Gehörtes in die Praxis umzusetzen. Eine gewisse "Willensschwäche" mag dabei auch noch eine Rolle spielen (vgl. HIRSCH 1995, 100).

Lassen sich Überwässerung und Hyperkaliämien durch die Hämodialyse recht rasch und gut korrigieren, ist das bei der Hyperphosphatämie anders. Die Aufnahme von Phosphat über die Nahrung übertrifft regelmäßig die Möglichkeit der Entfernung durch die chronische Hämodialyse. Die Folgen sind sekundärer Hyperparathyreoidismus (Nebenschilddrüsenüberfunktion) und eine beschleunigte Arteriosklerose (Gefäßverkalkung). Bei ohnehin schon alten Hämodialysepatienten zieht das rasch fatale Folgen nach sich (vgl. QUINIBI / NOLAN 2004, 33).

Die Übernahme genuiner Patientenobliegenheiten durch die Pflegekräfte basierte sehr stark auf dem Eindruck, dass die Patienten dazu geistig nicht in der Lage seien. Inwieweit fehlendes Wissen der Patienten, Bequemlichkeit oder mangelnde geistige Leistungsfähigkeit die Ursachen waren, ist nicht untersucht worden. Es erschien den Dialyseteams aber rationeller, diese Aufgaben selbst zu übernehmen. Damit erfolgte eine Integration in das eigene Aufgabengebiet (vgl. SCHUMACHER 2013, 29).

Der erhöhte Aufwand für die Erfüllung ureigener Patientenangelegenheiten, kann durchaus zu dem geäußerten Gefühl des "Ausgelaugt-Seins" beigetragen haben.

Die Frage, ob die Dialyseteams Angehörige von Anfang an in die Betreuung der Hämodialysepatienten mit einbeziehen, führte in den Teams erstaunlicherweise zu intensiven Diskussionen.

Der größte Teil hatte auf diese Frage mit "Nein" geantwortet, was offenbar auf der Erfahrung beruhte, dass Angehörige kein Interesse, andererseits überhöhte Ansprüche oder Angst vor Problemen haben. Im Widerspruch dazu steht die Aussage der Teams, dass oft Einladungen an die Angehörigen ergangen sind.

Die hatten sich auch die Patienten gewünscht. Inwieweit nun Angehörige die Einladungen wirklich erhalten haben, solchen aber nicht gefolgt sind und deshalb eine Integration so mangelhaft war, wurde nicht weiter untersucht.

Wie wichtig die Angehörigenintegration ist, zeigte sich darin, dass die meisten Hämodialysepatienten, die im Besitz einer Pflegestufe waren, diese erst nach Beginn der Behandlung mit der chronischen Hämodialyse erhalten hatten. Das bedeutet, sie waren stärker als vorher auf die Hilfe von anderen Menschen angewiesen. Die häuslichen Pflegeleistungen erbrachten dann zum größten Teil die Ehepartner und die Kinder der Patienten.

Auf die im Dialysestadium erforderliche Geduld sowie notwendige Willensstärke zur Bewältigung der chronischen Krankheit und deren Folgen auf Seiten der Patienten haben die Dialyseteams kaum hingewiesen. Viele Pflegekräfte waren der Ansicht, dass Dialysepatienten mit ihrer Krankheit lieber allein fertig werden wollen. Der soziale Hintergrund der Patienten ließ sich deshalb in vielen Fällen nicht richtig einschätzen. Das wiederum ist aber eine wesentliche Voraussetzung, um Informationen erfolgreich zu vermitteln (vgl. RANTANEN 2008, 249). Außerdem kann sich daraus eine Hemmschwelle für den Austausch zwischen Patienten und Pflegekräften entwickelt haben. Somit dürften Patienten und deren Angehörige mit ihren Vorstellungen, eventuell fehlendem Wissen und manchen Problemen oft allein geblieben sein.

5 ANSÄTZE ZUR ERWEITERUNG DER PFLEGE IN DIALYSEZENTREN

Was ist verbesserungsbedürftig?

In erster Linie benötigen zukünftige, wie auch sich bereits in chronischen Hämodialyseprogramm befindliche Patienten an die jeweilige Situation angepasste mündliche Informationen und Beratungen. Bestimmte Themen erfordern wegen ihrer Komplexität Wiederholungen. Hierzu eignen sich auch die Pflegekräfte auf Grund ihrer Kompetenz. „Die Pflegekraft ist praktisch der wichtigste Teil an der Dialyse, weil sie immer da ist“ (vgl. SCHUMACHER 2013, 29.)

Die Schulungen sind noch professioneller zu gestalten. Insbesondere am Ende der Veranstaltung empfiehlt sich eine Überprüfung, ob die Patienten den Schulungsinhalt auch verstanden und Erlerntes in der Praxis anwenden können. Die Diskussion darüber kann helfen, die Schulungen noch mehr realitätsangepasst zu gestalten.

Zur Einbeziehung Angehöriger in den Betreuungsprozess eignet sich die Zeit kurz vor Eintritt des Dialysestadiums. Dabei sind auf eine realistische Darstellung des Lebens mit der Hämodialyse und Hinweise zur Selbstpflege zu geben (vgl. BAEK 2011, 57). Das bezieht sich auf die Möglichkeiten, aber auch auf die Grenzen des Behandlungsverfahrens und auf die denkbaren Unterstützungsmöglichkeiten durch die Angehörigen.

Die Dokumentation all dieser Maßnahmen, einschließlich der geführten Gespräche, ist obligat. Das beugt der bei eindeutigem Fehlverhalten von Patienten oft vorgebrachten Argumentation: „Darüber hat mit mir noch niemand gesprochen“ von vornherein vor.

5.1 Die Wissensvermittlung an ältere Hämodialysepatienten

Spätestens wenn sich die Dialysepflicht abzeichnet, sind die Diagnosen, das Stadium der Niereninsuffizienz sowie die Prognose mit Hinweis auf die zu erwartende Dialysepflicht den Patienten mitzuteilen. Die verständliche Erläuterung der Grundkrankheit soll helfen, das nicht mehr zu vermeidende endgültige Nierenversagen zu verstehen und letztlich auch zu akzeptieren (vgl. BÖHLER 2008, 547). Bei der Erklärung sind spezielle Fachausdrücke, Latinismen und Anglizismen zu vermeiden, nicht zu vermeidende Medizinbegriffe zu übersetzen und deutlich zu erläutern. Das Gespräch ist in der Krankenakte mit Angaben zum Inhalt in Stichworten zu dokumentieren.

Beim unmittelbaren Bestehen der Dialysepflicht muss das vorgeschriebene Beratungsgespräch über die Methoden der Nierenersatztherapie mit den Patienten erfolgen. Die können dabei wählen, welches Verfahren sie bevorzugen - die Hämodialyse oder die Peritonealdialyse. Die Wahl des Dialyseverfahrens soll dabei allein nach medizinischen Kriterien und Fragen der Lebensqualität der Patienten erfolgen. Das erfordert eine Aufklärung - neutral, umfassend und sorgfältig, um eine partizipative Entscheidungsfindung zu gewährleisten (vgl. WIDMAN-MAUZ, 2014, 40). Spätestens jetzt ist der Zeitpunkt, mit Einverständnis der Patienten, die Angehörigen einzubeziehen (vgl. BAEK 2011, 57; GESUNDHEITSMONITOR 2014). Es ist nämlich von erheblicher Bedeutung für das Leben im häuslichen Milieu, ob sich Patienten für die chronische Hämodialyse oder die Peritonealdialyse entscheiden.

Nach der Entscheidung für die chronische Hämodialyse als Behandlungsvariante folgen die Erklärung ihres Ablaufes und Hinweise auf eventuell daraus resultierende Pflegeprobleme. Daran an schließt sich die Erläuterung der nun notwendigen Schritte, wie die Anlage des arteriovenösen Shunts. Das ist auch ein guter Zeitpunkt zum Anbieten einer Führung durch das Dialysezentrum, am besten zusammen mit Angehörigen (vgl. BAEK 2011, 57).

Sowohl die Patienten als auch deren Angehörige sind eindeutig auf die fehlende Heilungsmöglichkeit der Nierenkrankheit hinzuweisen. Besondere Rücksicht gilt den Ängsten der Patienten, weil unter ihnen als Laien erfahrungsgemäß oft noch "abenteuerliche" Vorstellungen über die Behandlung mit der künstlichen Niere bestehen. Auch diese Schritte sind in den Krankenunterlagen zu dokumentieren.

Haben sich Patienten für die kontinuierliche Peritonealdialyse entschieden, dann wird die Anlage des Peritonealdialyseverweilkatheters erforderlich. Anschließend müssen die Patienten das Trainingsprogramm mit dem von der jeweiligen Medizintechnik-Firma bereitgestellten Verbrauchsmaterial und Übungsmaterial absolvieren.

Ergänzend zu diesen Maßnahmen ist den Patienten zu einem ihnen genehmen Zeitpunkt die Beratung über notwendige Lebensstiländerungen im chronischen Dialysestadium anzubieten. Eine detaillierte Ernährungsberatung unter Berücksichtigung der individuellen häuslichen Situation und der "Essanamnese" (Essgewohnheiten, Lieblingsspeisen) ist ebenfalls erforderlich; am besten zusammen mit Angehörigen. Besonders entscheidend ist letzteres bei verheirateten erkrankten Männern, weil zu meist die gesunden Ehefrauen für sie die Mahlzeiten zubereiten.

Der nächste notwendige Schritt umfasst die Informationen an die Patienten zur Übernahme der Fahrtkosten zu den Hämodialysebehandlungen, über den Grad der Behinderung sowie über mögliche Merkzeichen und Nachteilsausgleiche, Zuzahlungsbefreiungsmöglichkeiten für Medikamente und zu weiteren sozialen Problemen. Hierzu existieren bereits aktuelle Informationsschriften für die Patienten (vgl. DIALYSE UND SOZIALES 2014). Auch dieses Gespräch ist in Stichworten in den Krankenunterlagen zu dokumentieren.

Unmittelbar vor Beginn der Hämodialysebehandlung sind die Dialysemaschine und die Bedeutung der Alarmfunktionen zu erklären. Es folgt die Vorstellung des Dialyseplatzes sowie der sonstigen Räumlichkeiten des Dialysezentrums.

In lockerem Ton lassen sich dabei die schon vorhandenen Kenntnisse über kommende Lebensstiländerungen und die Grundzüge der Ernährungsumstellung eruieren. So lassen sich frühzeitig falsche Vorstellungen vor dem Dialysestadium korrigieren. Besonderes Augenmerk muss auf der quasi gegenläufigen Umstellung der Trinkmenge liegen. Ab dem Dialysestadium gilt es, so wenig wie möglich zu trinken. Besonders bei Männern muss man sich mit der urologisch geprägten Vorstellung, dass viel Trinken den Nieren hilft, auseinander setzen.

Die erste Hämodialyse ist prägend (vgl. FIEDLER 2013, 40), weshalb diese eine sehr erfahrene Pflegekraft durchführen sollte. Jetzt ist Zeit für Hinweise auf den Umgang mit dem arteriovenösen Shunt oder mit den Blutgefäßverweilkathetern. Erst nach diesen persönlich gehaltenen Gesprächen mit den Patienten empfiehlt es sich, schriftliches Informationsmaterial zur Vertiefung nach Hause mitzugeben. Das Aushängen von schriftlichem Informationsmaterial ohne vorherige Gespräche erfüllt seinen Zweck kaum. Es wirkt unpersönlich.

Der Beginn der chronischen Dialysetherapie ist eine kritische Phase, die nicht nach Absolvieren der ersten Hämodialysen abgeschlossen ist. Die Aufnahmefähigkeit für Wissen ist zu dieser Zeit sehr gering, auch bedingt durch die noch bestehende Urämie und ein eventuelles Dysäquilibrium mit Hirnödemen nach der Behandlung. Jetzt sollten sich aber die bereits im Vorfeld der chronischen Nierenersatztherapie durchgeführten Beratungen auszahlen. Außerdem lassen sich die meist noch vorhandene Neugier, aber auch Unsicherheit der Patienten für weitere, vertiefende Informationen durch die Pflegekräfte ausnutzen.

Neben der Gruppe von Patienten, die vor Eintritt des Dialysestadiums in nephrologischer Betreuung war, gibt es noch diejenige ohne vorherige entsprechende Behandlung. Die Situation für sie ist schwieriger. Zumeist wurde wegen des endgültigen Nierenversagens bei ihnen die notwendig gewordene andauernde Nierenersatztherapie während eines Aufenthaltes im Krankenhaus begonnen. Oft geschieht das auf einer Intensivstation. Vielen dieser Patienten erscheint die Diagnose zunächst noch als akute, also heilbare Krankheit. Weil die vorher bestehende Niereninsuffizienz nicht diagnostiziert oder diese von den Hausärzten unterschätzt worden war, werden die Dialysepatienten mit der Realität dieser Diagnose plötzlich und unerwartet konfrontiert. Das zu verdrängen, erscheint durchaus wahrscheinlich. Daraus erwächst hinsichtlich der Wissensvermittlung eine komplizierte Gruppe von Patienten.

Sehr viel ist deshalb bei ihnen nachzuholen. Den Patienten sind die gleichen Wissensschwerpunkte zu vermitteln, wie denen, die unter nephrologischer Vorbetreuung standen. Dafür steht jedoch weniger Zeit zur Verfügung. Die schwierigste Information aber ist die der lebenslangen Abhängigkeit von einer Nierenersatztherapie. Die Dokumentation in den Krankenunterlagen ist ebenso obligatorisch.

Diese Patientengruppe, nämlich die ohne Vorkenntnisse, benötigt die Informationen und die Beratungen so lange, bis quantitativ und qualitativ alle Dialysepatienten die gleichen Instruktionen erhalten haben. Sie sollen die Inhalte auch verstanden haben und diese in der Praxis anwenden können. Das kann am besten durch Führen eines Nachweisblattes mit stichwortartigen Inhaltsangaben in der Dialyseakte geschehen.

Um das zu realisieren, ist über die alleinige Durchführung der Hämodialyse und der damit verbundenen Pflegearbeit hinaus, eine entsprechende Kommunikation notwendig. Die erfordert Zeit, denn sie kann nicht nebenher erfolgen. Außerdem ist die Konzentrationsfähigkeit vieler Hämodialysepatienten während der Behandlung am geringsten. Auch die Einbeziehung der Angehörigen bedarf der Gespräche.

Hierfür ist ein entsprechender Zeitfonds erforderlich. Pflegekräften und Ärzten muss die Zeit für die "kommunikative Pflege" und die "sprechende Medizin" zur Verfügung stehen. Das hat letztlich auch Einflüsse auf die Stellenplanung mit ihren finanziellen Konsequenzen.

5.2 Entwurf für die Angehörigenintegration

Die Einbeziehung Angehöriger in die Betreuung soll bereits vor Beginn der chronischen Hämodialysetherapie erfolgen. Auch dabei sind die über das Krankenhaus in das chronische Dialyseprogramm gelangten Patienten gesondert zu sehen. Vorteilhaft bei ihnen ist, dass das Interesse der Angehörigen durch den oft akut vorangegangenen Krankheitsverlauf an der Aufnahme von Wissen höher ist. Dagegen ist das "Grundwissen Dialyse" im Vergleich zu vorbereiteten Hämodialysepatienten aus den nephrologischen Ambulanzen zeitlich komprimierter und im Nachgang zu vermitteln.

Am Anfang der Information der Angehörigen stehen ebenfalls die Erläuterung von Chancen der Nierenersatztherapie und die Korrektur etwaiger falscher Vorstellungen sowie eventueller überhöhter Erwartungen. Danach erfolgt die Erklärung der für die Patienten nun notwendig werdenden Schritte.

Zusammen mit den Angehörigen ist es Zeit für die Pflegekräfte, Pflegediagnosen zu erarbeiten und erreichbare Lebensziele unter Dialysebedingungen zu definieren, damit Angehörige dabei unterstützen können. Das Erfragen von Familienstrukturen - nach Zustimmung der Patienten - kann helfen, bereits vor der Dialysebehandlung das notwendige Vertrauensverhältnis der Dialyseteams zu den Angehörigen aufzubauen (vgl. BAEK 2011, 57).

Weiterhin sind die Behandlungsabläufe einschließlich der Organisation von Hilfsmöglichkeiten bei daheim auftretenden Komplikationen zu vermitteln und zu regeln. Das betrifft die Möglichkeit einer Shuntblutung, das Erkennen und das Vorgehen bei einer Hyperkaliämie und Überwässerung. Am besten geschieht das zu Anfang des Dialysestadiums mit einer Einladung an die Angehörigen an den Dialyseplatz während der Behandlung. Daneben können eventuell jetzt bereits sich abzeichnende spätere Pflegeprobleme besprochen werden.

Angehörige benötigen Tipps, wie sie durch eigenes Verhalten den Patienten die Umstellung des Lebensstils und der Ernährung erleichtern können.

Das bedeutet zum Beispiel, bei Familienfesten nicht durch Auffordern zum Trinken (weder Alkohol, noch Säfte, Schorlen usw.) eine übermäßige Flüssigkeitsaufnahme zu provozieren oder generell für die Familie salzarm zu kochen (nachsälzen kann jeder Nierengesunde dann selbst).

Das alles gehört in den zu erweiternden Bereich der "kommunikativen Pflege" und der "sprechenden Medizin".

5.3 Die "kommunikative Pflege" als integraler Teil der Pflegearbeit

„Pflege findet nicht nur in einem fachlichem, sondern auch immer in einem rechtlichen und wirtschaftlichen Bezugsrahmen statt“ (vgl. KIESCHNIK 2000, 233). Wegen der Begrenzung der Ausgaben für die Gesundheitsleistungen erfolgt die Gesundheitsversorgung immer im Spannungsfeld zwischen optimaler Therapie, Pflege und Betreuung sowie dem finanziell vertretbaren Rahmen (vgl. KIESCHNIK 2000, 233).

Die Schwerpunkte der "kommunikativen Pflege" für die Pflegeteams liegen ebenfalls auf der obligaten und frühzeitigen Einbeziehung von Angehörigen in das Krankheitsgeschehen, dem Erstellen von Pflegediagnosen für alle Dialysepatienten, dem gemeinsamen Erarbeiten von Lebenszielen unter Dialysebedingungen und der kontinuierlichen Anpassung der Pflegediagnosen bei sich ändernder Situation.

Den Pflegekräften kommt dabei eine eigenständige Rolle zu. Sie sind nicht nur lediglich "Transmissionsriemen" ärztlicher Einschätzungen und Anordnungen (vgl. SCHUMACHER 2013, 29).

Ebenso gehören zur Betreuungsarbeit die gezielte und konsequente Kommunikation mit den Patienten und mit deren Angehörigen. Das erfordert die Bereitstellung eines Zeitfonds dafür und die entsprechende Berücksichtigung bei der Stellenplanung.

In der Konsequenz heißt das, die "kommunikative Pflege" ist der "mit den Händen zu leistenden Pflege" gleichzustellen. Sie ist ein notwendiger Teil der "sprechenden Medizin".

5.4 Vorschläge zur Ergänzung des Qualitätsmanagements

Das Qualitätsmanagement ist neben den bisher auszuweisenden organisatorischen, physiologischen und laborchemischen Parametern mit den Komplexen der "kommunikativen Pflege" und der "sprechenden Medizin" zu vervollkommen. Das betrifft konkret die Information, Beratung und Schulung der Patienten sowie die rechtzeitige Integration der Angehörigen in die Betreuung.

Thematisiert werden muss in den Dialogen gleich zu Beginn die Notwendigkeit der lebenslangen Nierenersatztherapie; auch die Nierentransplantation gehört zu dieser. Die Hinweise auf den Betreuungsbedarf nach einer Nierentransplantation dürfen deshalb nicht fehlen, ansonsten entstehen falsche Vorstellungen bei den Patienten. Die Änderungen des Lebensstils, die sozialrechtlichen Bestimmungen, die Grundlagen der Ernährungsumstellung, die Basis der Shunt- und Katheterpflege und das Verhalten bei Komplikationen zuhause sind ebenfalls in den Gesprächen abzuhandeln.

Im Einzelnen sollen in das Qualitätsmanagement neben den etablierten Benchmark-Parametern Kt/V, Hämoglobin, Parathormon, CRP und zugangsassoziierte Infektionen zusätzlich noch die Patienten-Arzt-Gespräche mit festgelegter Thematik gehören. Dazu zählen die Information der Patienten sowie deren Angehöriger und die Beratungen. Das Erstellen von Pflegediagnosen und das Erarbeiten neuer Lebensziele unter Dialysebedingungen durch die Pflegekräfte sind ein weiterer Bestandteil. Dabei bewährt sich eine enge Zusammenarbeit zwischen Pflegekräften und Ärzten.

Diese "verbalen und schriftlichen Parameter" sind fest in das Qualitätsmanagement zu integrieren und müssen deshalb auch bei jedem Patienten erbracht werden.

Solche Erweiterungen auf dem Gebiet der "sprechenden Medizin" erscheinen zunächst als sehr umfangreich. Wenn aber die Abfrage nach der Durchführung der jeweiligen Gespräche mit der entsprechenden Thematik unter Datumsangabe in der Patientenakte bestätigt wurde, braucht dieser Punkt nicht wieder geprüft zu werden.

Das Einhalten der zeitlich-organisatorischen, physiologischen und laborchemischen Parameter bei den Dialysebehandlungen unterliegt allerdings einer ständigen Kontrolle.

5.5 Die Anpassung der Gebührenordnungspositionen im EBM

Die Abrechnung ärztlicher Leistungen gegenüber den gesetzlichen Krankenkassen erfolgt anhand fester Vereinbarungen. Diese finden sich im Band 1 und Band 2 unter dem Titel: "Einheitlicher Bewertungsmaßstab (EBM)". Als Kurzbezeichnung ist die Abkürzung "EBM" gebräuchlich. Im Band 1 des EBM vom 01.10.2013 heißt es:

„Der Einheitliche Bewertungsmaßstab ist die auf der Grundlage von § 87 Abs. 1 SGB (Sozialgesetzbuch) V zwischen der Kassenärztlichen Bundesvereinigung und den Spitzenverbänden der Krankenkassen im Bewertungsausschuss nach § 87 Abs. 3 SGB V vereinbarte Abrechnungsgrundlage der ärztlichen Leistungen für Kassenpatienten.

Der Einheitliche Bewertungsmaßstab bestimmt den Inhalt der berechnungsfähigen Leistungen und ihr wertmäßiges, in Punkten ausgedrücktes Verhältnis zueinander. Die Begriffe Einzelleistung, Leistungskomplex, Versichertenpauschale, Grund-, Konsiliar- oder Zusatzpauschale, Strukturpauschale sowie Qualitätszuschlag beziehen sich auf berechnungsfähige Gebührenordnungspositionen (GOP)“ (vgl. EINHEITLICHER BEWERTUNGSMASSTAB [EBM Bd. 1] 2013, 15).

Der Band 2 befasst sich ausschließlich mit der Zuordnung der operativen Prozeduren wie Operation, Narkose, Überwachung, Nachsorge zu den Leistungen der in Band 1 niedergelegten Kapitel 31 und 36.

Das Kapitel III des EBM, Band 1, führt "Arztgruppenspezifische Gebührenordnungspositionen" auf. Hier finden sich im Kapitel IIIb "Fachärztlicher Versorgungsbereich" unter dem Gliederungspunkt 13.3.6 die "Gebührenordnungspositionen der Nephrologie und Dialyse".

In diesen nephrologischen Gebührenordnungspositionen ist festgelegt, dass die in der Anlage 9.1 der Bundesmantelverträge (Versorgung chronisch niereninsuffizienter Patienten) und die unter den Gebührenordnungspositionen 13591 bis 13592, und 13600 sowie die unter 13602 zusammengefassten Leistungen nur Fachärzte für "Innere Medizin" mit der Schwerpunktbezeichnung "Nephrologie" und/oder Vertragsärzte mit einer Dialysegenehmigung abrechnen können (vgl. EINHEITLICHER BEWERTUNGSMASSTAB [EBM Bd. 1] 2013, 309).

In der Grundpauschale ist unter den Gebührenordnungspositionen 13591 (für Versicherte ab Beginn des 6. bis zum vollendeten 59. Lebensjahr) und 13592 (für Versicherte ab Beginn des 60. Lebensjahrs) der persönliche Arzt-Patienten-Kontakt sowie fakultativ weitere persönliche oder andere Arzt-Patienten-Kontakte als obligater Leistungsinhalt enthalten (vgl. EINHEITLICHER BEWERTUNGSMASSTAB [EBM Band 1] 2013, 309).

Diese Grundpauschale ist einmal pro Quartal abrechnungsfähig. Als persönlicher Arzt-Patienten-Kontakt gilt dabei die Kommunikation "von Angesicht zu Angesicht". Inhaltlich gibt es dazu keine Vorgaben.

Die "Zusatzpauschale kontinuierliche Betreuung eines chronisch niereninsuffizienten Patienten" enthält unter Gebührenordnungsposition 13600 als obligaten Leistungsinhalt die "Aufklärung über ein Dialyse- und/oder Transplantationsprogramm". Sie ist abrechnungsfähig ab einer glomerulären Filtrationsrate (GFR) von weniger als 40 ml/min/1,73m² Körperoberfläche. Das bedeutet, dass die Patienten jetzt über die verschiedenen Varianten der Nierenersatzbehandlung aufgeklärt werden müssen, um sich selbst aktiv auf eine davon festlegen zu können. Diese Entscheidung durch die Patienten selbst ist vorgeschrieben. Die Abrechnung der Gebührenordnungsposition 13600 kann also nur nach Information der Patienten durch die Ärzte erfolgen.

Der fakultative Leistungsinhalt der Gebührenordnungsposition 13600 umfasst bereits die "Beratung und Instruktion der Bezugspersonen". Das heißt, hier kann die erforderliche Kommunikation der Ärzte mit Angehörigen über neue Lebensziele unter der Hämodialyse erfolgen und abgerechnet werden.

Diese Position sollte aber künftig nicht mehr als fakultativ, sondern als obligat gelten.

Um die in dieser Arbeit aufgezeigten Kommunikationsdefizite auch abrechenbar zu machen, sind unter der Gebührenordnungsposition 13600 noch die Schwerpunkte "Kommunikation über Lebensstiländerungen an der Hämodialyse" und "Kommunikation über die Grundlagen der angepassten Ernährung von Hämodialysepatienten" als obligate Gebührenordnungspositionen einzuarbeiten. Dabei ist es nicht ausreichend, diese Position als nur einmal abrechenbar anzuführen, denn die Befragung hat gezeigt, dass gerade zu dieser Thematik Wiederholungen notwendig sind.

Die Gebührenordnungsposition 13600 könnte dann - angepasst an das Layout des EBM Band 1 - wie folgt aussehen:

"Zusatzpauschale kontinuierliche Betreuung eines chronisch niereninsuffizienten Patienten"

Obligater Leistungsinhalt:

Kontinuierliche Betreuung eines chronisch niereninsuffizienten Patienten mit einer glomerulären Filtrationsrate unter 40 ml/min/1,73m² Körperoberfläche

- Aufklärung über ein Dialyse- und/oder Transplantationsprogramm
- Vorbereitung des ausgewählten Nierenersatzverfahrens
- Beratung und Instruktion der Bezugsperson(en)
- Besprechung der notwendigen Lebensstiländerungen
- Ausführungen zu den Grundlagen der angepassten Ernährung

Fakultativer Leistungsinhalt:

- Eintragung und Vorbereitung in ein Transplantationsprogramm"

Neben diesen Einzelleistungen findet sich im Kapitel V des EBM unter dem Gliederungspunkt 40.14 "Leistungsbezogene Kostenpauschalen für Sach- und Dienstleistungen bei Behandlung mit renalen Ersatzverfahren und extrakorporalen Blutreinigungsverfahren" eine so genannte Sachkostenpauschale (vgl. EINHEITLICHER BEWERTUNGSMASSTAB [EBM Bd. 1] 2013, 766).

Es handelt sich dabei um jene Sachkostenpauschale, die im Jahr 2013 abgesenkt wurde und für die sogar eine weitere Absenkung ab 2015 in Diskussion war. Diese Sachkostenpauschale dient der Abgeltung der Praxiskosten des so genannten technischen Leistungsanteils der Dialyseversorgung. Darunter fallen Miete, Aufwendungen für Praxisräume und Geräte, Energie- und Versicherungskosten, Fremdkapitalzinsen, Materialkosten, Abschreibungen und anderes. Den größten Anteil darin stellen aber die Kosten für die Pflegekräfte.

Eine Analyse des Instituts für Mikrodaten-Analyse (IfMDA) von 2014 ergab jedoch: „Die dem jetzt gültigen EBM zugrunde gelegte Struktur der Praxiskosten unterschätzt die tatsächliche Struktur der Praxiskosten deutlich (um rund 25 Prozent)“ (vgl. INSTITUT FÜR MIKRODATENANALYSE 2014).

Eine weitere Absenkung der Sachkostenpauschale war nun auch wegen einer eventuell darauf folgenden Verdünnung der Personalausstattung in den Dialysezentren abzulehnen. Um Pflegekräften den notwendigen Zeitfonds für die "kommunikative Pflege" zu garantieren, ist sogar eine Erhöhung der Sachkostenpauschale erforderlich. Allein so lässt sich auf Dauer die "Dialysekomplexbehandlung" gewährleisten und nicht nur so genannte "Standarddialysen" (vgl. GERPHEIDE 2013, 22).

6 SCHLUSSBETRACHTUNG

Die professionelle Pflege im Dialysestadium soll das Weiterleben der Patienten mit guter Lebensqualität unter Erhalt größtmöglicher Selbständigkeit sichern. Intensive Kommunikation mit den Patienten und rechtzeitige Einbeziehung Angehöriger in den Pflegeprozess sind dabei sehr wichtig.

Die vorliegende Arbeit bewertet anhand einer gleichzeitig durchgeführten anonymen Befragung von über 65 Jahre alten Hämodialysepatienten und Dialyseteams in Deutschland die aufgefallenen Mängel bei der Information, bei Beratungen und Schulungen. Das betrifft den Zeitpunkt, die Anpassung des Inhalts an den Zustand der Patienten, den Umfang, die Verständlichkeit und die Umsetzbarkeit in der Praxis. Der zu Tage getretene mäßige Wissenstand der Hämodialysepatienten führte bei den Pflegekräften oft zu zusätzlichem Arbeitsaufwand für die Erfüllung genuiner Patientenobliegenheiten mit der Folge fehlender Zeit für eine qualifizierte Pflege.

Den größten Anteil an pflegerischer Unterstützung im häuslichen Milieu erbrachten die Angehörigen. Deren Integration in die Betreuung aber wies Defizite auf. Ursache war die fehlerhafte Einschätzung der Pflegekräfte bezüglich der Rolle und des Verhaltens Angehöriger. Andererseits unterschätzten die Hämodialysepatienten die Auswirkungen ihrer dauernden Dialysepflichtigkeit auf die Angehörigen.

Zur Beseitigung der aufgezeigten Mängel kann nur ein erhöhter Anteil der "sprechenden Medizin" und der "kommunikativen Pflege" innerhalb der Betreuung beitragen. Ärzte, als die von den Patienten am meisten bevorzugte Informationsquelle, müssen sich daran ebenso beteiligen wie die Pflegekräfte. Dabei ist den Patienten, wie auch Angehörigen, ein an das jeweilige Stadium der chronischen Nierenerkrankung angepasstes und strukturiertes Wissen zu vermitteln. Abrechenbarkeit bei den Krankenkassen (als Stimulus), Dokumentationspflicht in den Krankenunterlagen sowie die Aufnahme der Wissensvermittlung und der Angehörigenintegration in das Qualitätsmanagement müssen deren Durchführung absichern.

"Sprechende Medizin" und "Kommunikative Pflege" finden in der Nephrologie und Dialyse noch immer zu wenig Beachtung und Honorierung. Sie sind mehr wert.

Pflegekräften ist ein definierter Anteil an der Wissensvermittlung und der Angehörigenintegration zuzuweisen. Basis dafür ist eine koordinierte Zusammenarbeit von Ärzten und Pflegekräften auf Augenhöhe. Die Folge davon kann die wünschenswerte Aufwertung einschließlich einer höheren Anerkennung des Pflegeberufes sein.

7 LITERATURVERZEICHNIS

- Abt-Zegelin, A. (2003): Patienten- und Familienedukation in der Pflege. Das Originäre in der Pflege entdecken, Pflege beschreiben, erfassen, begrenzen. Sonderausgabe Pflege und Gesellschaft. Frankfurt: Mabuse Verlag, S. 103-115.
- Afp (2009): Pflegekräfte beklagen schlechte Bedingungen. In: Dtsch Ärztebl. Nr. 6, 106. Jg., C178.
- Allensbacher Bericht (2008): Virtuelle statt persönliche Kommunikation? In: Der niedergelassene Arzt. Nr. 3, 57. Jg., S. 30.
- Alscher, M.D. (2013): Nierenersatztherapie beim Diabetespatienten: Wann und wie? Schwerpunkt Peritonealdialyse. In: Nieren- und Hochdruckkr. Nr. 11, 42. Jg., S. 489-495.
- Anders, H.J. (2010): Leben mit der Dialyse. Turin: Verlag Medical Communications.
- Angenendt, G. (2010): Gute Dialysequalität bewahren. In: Der Nierenpatient. Nr. 5, 35. Jg., S. 30-32.
- Arbeitsgemeinschaft "Sozialarbeit in der Dialyse" [ASD e. V.] (2003): Die existentielle Situation von Dialysepatienten. Einzelblattpublikation. c/o Kurt Hoeke, Mehringplatz 33, 10969 Berlin.
- Arbeitskreis Deutscher Markt- und Sozialforschungsinstitute e. V. (2001): Standards zur Qualitätssicherung für Online-Befragungen. Frankfurt/M, S. 5.
- Arnold, R.M. / Zeidel, M.L. (2009): Dialysis in Frail Elders - a Role for Palliative Care. In: N Engl J Med. Nr. 16, 198. Jg., S. 1597-1598.
- Aumiller, J. (2010): Altersmedizin in Deutschland. Das vierte Lebensalter füllt die Wartezimmer. In: MMW-Fortschr Med. Nr. 20, 152. Jg., S. 14-17.
- Aumiller, J (2013): Nieren in Notlage. In: Cardiovasc. Nr. 5, 13. Jg., 12-13.
- Baek, B. / Pedersen B.D. / Poulsen, B. et al. (2011): Sygeplejen ved haemodialyse - Patients og personalets perspektiv (Nursing in hemodialysis treatment seen from the patients' and professionals' perspectives). In: Nordisk Sygeplejes Forskning. Nr.1, 1. Jg., S. 57-65.
- Balck, F. (2000): Sozialmedizinische Bedeutung von Nierenerkrankungen. In: Koch, K.M. (Hg.) Klinische Nephrologie. München, Jena: Urban und Fischer: S. 11-13.
- Balck, F. (2010): Psychologisch-soziale Folgen der chronischen Niereninsuffizienz. In: Dialyse aktuell. Nr. 5, 14. Jg., S. 268.
- Balhorn, J. (2007): Notwendigkeit der beruflichen Qualifikation. Sonderveröffentlichung der EDTNA/ERCA - Deutscher Zweig - . S. 4-6.
- Balhorn, J. / Lückerrath, H. (2007): Qualitätsmanagement in Dialyseabteilungen. Hilfen für ein Qualitäts-Handbuch Pflege. Keltern-Dietlingen: Baur GmbH.
- Barth, S. (1998): Die schriftliche Befragung. URL: www.stephan-barth.de/schriftl.htm (Abfragedatum: 13.08.2011).
- Bauer, A. (2010): Ernährungsberatung auf dem Prüfstand. In: Dialyse aktuell. Nr. 1, 14. Jg., S. 21-28.

- Beimler, J. / Schmaldienst, S. (2006): Lebensqualität bei Dialysepatienten. In: Hörl, W.H. / Wanner, C. (Hg.) Dialyseverfahren in Klinik und Praxis. 6. Vollständig neu bearbeitete Auflage Stuttgart, New York: Thieme, S. 333-341.
- Bergler, R. (2007): Vom Wissen zum Tun - "Denn sie tun nicht, was sie wissen". In: Spektrum der nephrologischen Pflege. Nr. 1, 6. Jg., S. 17-21.
- Beschluss 117. Deutscher Ärztetag (2014): Düsseldorfer Forderungen zur Stärkung der Arzt-Patienten-Kommunikation. www.aekno.de/page.asp?page_ID=11251. (Abfragedatum: 21.06.2014)
- Biederbeck, M. (2006): Interaktionen zwischen chronisch kranken Menschen und pflegenden Angehörigen. Universität Bremen: Dissertation.
- Biesen, W. van / De Vecchi, A. / Dombros, N. et al. (1999): The referral pattern of end-stage renal disease patients and the initiation of dialysis: A European perspective. In: Perit Dial Int. 19. Jg., Suppl. 2, S. 273-275.
- Bildungszentrum, Kuratorium für Dialyse und Nierentransplantation e. V. (Hg.) (2012): Seminarkatalog 2013. Neu-Isenburg: KfH Hauptverwaltung.
- Bleidorn, J. / Klindworth, K / Krenz, S. et al. (2011): Versorgung am Lebensende. Bedürfnis nach "sprechender Medizin". In: Dtsch Ärztebl. Nr. 22, 108. Jg., A 1225-1226.
- Böhler, J. (2003): Hämodialyse. In: Kuhlmann, U. / Walb, D. / Luft, F. C.: Nephrologie - Pathophysiologie, Klinik, Nierenersatzverfahren. 4. Auflage Stuttgart, New York: Thieme, S. 544-546.
- Böhler, J. (2008): Hämodialyse. In: Kuhlmann, U. / Walb, D. / Böhler, J. / Luft, F. C.: Nephrologie - Pathophysiologie, Klinik, Nierenersatzverfahren. 5. überarbeitete und erweiterte Auflage Stuttgart, New York: Thieme, S. 547-581.
- Böhler, J. (2008): Nierentransplantation, Empfängerevaluation. In: Kuhlmann, U. / Walb, D. / Böhler, J. / Luft, F. C.: Nephrologie - Pathophysiologie, Klinik, Nierenersatzverfahren. 5. überarbeitete und erweiterte Auflage Stuttgart, New York: Thieme, S. 625.
- Borasio, G. (2012): Über das Sterben. Was wir wissen, was wir tun können, wie wir uns darauf einstellen. 5. Auflage München: C. H. Beck, S. 26.
- Borregaard, S. (2005): Therapeutischer Nutzen einer in den Dialysezeitraum integrierten Bewegungstherapie mit Hämodialysepatienten. Dissertation Dr. phil., Christian Albrechts Universität Kiel. Lengerich: Pabst Science Publishers, S. 33.
- Braun, N. (2014): Medizinische Rehabilitation von Dialysepatienten. Reha trotz Dialyse oder Reha bei Dialyse? In: Diatra Journal. Nr. 2, 24. Jg., S. 24-28.
- Brech, W.J. (1996): Konservative Therapie der chronischen Niereninsuffizienz. X-9: Organisation der Behandlung der chronischen Niereninsuffizienz. In: Franz, H.E. / Risler, T. (Hg.) Klinische Nephrologie Handbuch für Klinik und Praxis. Loseblatt Ausgabe, 5. Ergänzungslieferung Landsberg/Lech: ecomed Verlagsgesellschaft AG & Co.KG, S. 1-9.
- Brech, G. (2000): Die Pflege dialysepflichtiger Patienten. In: Fachpflege Nephrologie und Dialyse. 2. Auflage München: Urban & Fischer, S. 262-278.
- Brech, G. (2000): Die Pflege dialysepflichtiger Patienten. LA: Kommunikation. In: Fachpflege Nephrologie und Dialyse. 2. Auflage München: Urban & Fischer, S. 275-276.

- Breuch, G. (2003): Die Pflege dialysepflichtiger Patienten. In: Fachpflege Nephrologie und Dialyse. 3. Auflage München: Urban & Fischer, S. 310-326.
- Breuch, G. / Servos, W. (2007): Die Pflege dialysepflichtiger Patienten 1. LA: Sicherheit. In: Dialyse für Einsteiger. 1. Auflage München, Jena: Urban & Fischer, S. 182-183.
- Breuch, G. / Servos, W. (2007): Die Pflege dialysepflichtiger Patienten 10. LA: Kommunikation. In: Dialyse für Einsteiger. 1. Auflage München, Jena: Urban & Fischer, S. 196-199.
- Breuker, D. (2007): Psychosoziale Anpassung an die Dialyse - unterschiedliche Reaktionen auf das kritische Lebensereignis "Dialysepflicht". In: Dialyse aktuell. Nr. 3, 11. Jg., S. 22-30.
- Brunkhorst, R. (2008): Dialyse in Deutschland - eine Erfolgsgeschichte. In: Med Review. Nr. 9, 14. Jg., S. 37-38.
- Brunkhorst, R. (2008): Pressekonferenz 39. Kongress der Gesellschaft für Nephrologie, 41. Jahrestagung der Deutschen Arbeitsgemeinschaft für Klinische Nephrologie, Tübingen 27. bis 30. September.
- Brunkhorst, R. (2011): In: Mitteilungen der Deutschen Gesellschaft für Nephrologie. Nr. 2, Berlin, S. 2-7.
- Brunkhorst, R. (2012): Änderung der Qualitätssicherungs-Richtlinie Dialyse als Chance begreifen. In: Mitteilungen der Deutschen Gesellschaft für Nephrologie. Nr. 3, Berlin, S. 50-51.
- Brunkhorst, R. (2012): Bericht 4. Jahrestagung der DGfN. Deutsche Gesellschaft für Nephrologie: Nah am Patienten. In: Diatra-Journal. Nr. 4, 22. Jg., S. 55-56.
- Budnik, B. (1999): Pflegeplanung - leicht gemacht. München: Urban & Fischer.
- Bühler, K-E. / Eitel, I. (2008): Der Einfluss der Biografie auf die Stimmung und Befindlichkeit. In: Nervenheilkunde. Nr. 7, 27. Jg., S. 620-632.
- Bullinger, M. / Kirchberger, I. / Ware, J. (1995): Der deutsche SF-36 Health Survey (Übersetzung und psychometrische Testung eines krankheitsübergreifenden Instrumentes zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität). In: Zeitschrift für Gesundheitswissenschaften. Nr.1, 3. Jg., S. 21-36.
- Bundschu, M. (2014): Pflege und Krankheitserleben des nephrologischen Patienten. Umgang mit chronisch Kranken. In: Dialyse aktuell. Nr. 2, 18. Jg., S. 95-99.
- Bundschu, M. / Gerpheide, K. / Berner, J. / Schröder, H.M. (2013): Bundesarbeitsgemeinschaft Nephrologische Pflege (BANP). Mehr Pflegeaufwand, weniger Mittel: Die nephrologische Pflege in der Kostenfalle. In: Dialyse aktuell. Nr. 4, 17. Jg., S. 178.
- Bundschu, M. / Gerpheide, K / Schröder, H.M. (2014): Bundesarbeitsgemeinschaft Nephrologische Pflege Wie sieht die Zukunft der nephrologischen Pflege aus? In: Dialyse aktuell. Nr. 7, 18. Jg., S. 350.
- Callahan, D. (1996) Controlling the costs of health care for the elderly – fair means and foul. In: N Engl J Med. Nr. 10, 185. Jg., S. 744-746.
- Canaud, B. (2007): What is new in hemodialysis? In: Press Med U.S. National Library of Medicine. Nr. 36, 1843-1848.

- Christensen, A.J. / Ehlers, S.L. (2002): Psychological factors in end renal disease: An emerging context for behavioural medicine research. In: J Consul Clin Psychol. Nr. 3, 70. Jg., S. 712-724.
- Corbin, J.M. / Strauss, A. (1998): Ein Pflegemodell zur Bewältigung chronischer Krankheiten. In: Woog, P. (Hg.) Chronisch Kranke pflegen. Das Corbin-Strauss-Pflegemodell. Wiesbaden: Ullstein Medical Verlagsgesellschaft, S. 1-30.
- Daschner, M. (2013): Pressekonferenz, Kongress der Deutschen Gesellschaft für Innere Medizin am 08. 04. 2013 in Wiesbaden. In: Diatra Journal. Nr. 2, 23. Jg., S. 13-16.
- Daschner, M. (2014) Pressekonferenz des DN e. V. im Haus der Bundespressekonferenz am 14.03.2014 in Berlin. In: DGfN Mitteilungen der Gesellschaft für Nephrologie. Nr. 1, Berlin, S. 55.
- Daschner, M. (2014): Mitglieder-Info II/2014. Verband Deutsche Nierenzentren e. V., Düsseldorf am 23.07.2014.
- DGfN (2014): Patientenfilme können ab sofort als DVD bestellt werden. In: DGfN Mitteilungen der Gesellschaft für Nephrologie. Nr. 1 Berlin, S. 55.
- Dialyse und Soziales (2014): Broschüre. Bundesverband Niere e. V. Mainz.
- Dierks, M-L., Bitzer, E.M., Schwartz, F.W. (2000): Patientenbefragungen in der Arztpraxis. Praktikabilität, Akzeptanz und Relevanz aus der Sicht von niedergelassenen Ärzten. In: Z ärztl Fortbild Qual.sich (ZaeFQ). Nr. 8, 94. Jg., S. 389-395.
- Dörfler, P. / Gerpheide, K. / Kallsberger, H. et al. (2006): Der Beginn des Pflegeprozesses zur ersten Hämodialyse ist zu spät. Projektarbeit des nephrologischen Fachweiterbildungskurses 5. Kreiskliniken Traunstein-Trostberg GmbH, akkreditierte Fort- und Weiterbildungseinrichtung der EDTNA/ERCA.
- Drabinski, T. (2014): Nephrologische Versorgung in Deutschland: Bestandsaufnahme, Vergütung und Datengrundlage. Institut für Mikrodaten-Analyse, Schriftenreihe Bd. 25. Kiel.
- EDTNA/ERCA, Deutscher Zweig (Hg.) (2001). 4. Auflage Lengerich: Pabst Science Publishers, S. 9-10.
- Einheitlicher Bewertungsmaßstab [EBM Band 1] (2013): Ausgabe mit Euro-Beträgen auf der Grundlage des Bundeseinheitlichen Orientierungspunktwertes. Köln: Deutscher Ärzte Verlag, S. 15.
- Einheitlicher Bewertungsmaßstab [EBM Band 1] (2013): Ausgabe mit Euro-Beträgen auf der Grundlage des Bundeseinheitlichen Orientierungspunktwertes. Köln: Deutscher Ärzte Verlag, S. 309-316.
- Einheitlicher Bewertungsmaßstab [EBM Band 1] (2013): Ausgabe mit Euro-Beträgen auf der Grundlage des Bundeseinheitlichen Orientierungspunktwertes. Köln: Deutscher Ärzte Verlag, S. 766-771.
- Erhart, M. / Dominik Graf von, S. (2011): Zusammenfassender Jahresbericht 2010 Qualitätssicherungs-Richtlinie Dialyse. Eine Auswertung im Auftrag des Gemeinsamen Bundesausschusses gemäß § 13 der Qualitätssicherungs-Richtlinie Dialyse. Zentralinstitut für die Kassenärztliche Versorgung in Deutschland. Berlin.
- Fachverband nephrologischer Berufsgruppen (fnb) (2010): Schulung vor Ort. In: Dialyse aktuell. Nr. 7, 14. Jg., S. 364.

- Fassbinder, W. (2008): Der alte Patient an der Dialyse. Vortrag, gehalten auf dem 32. nephrologischen Seminar 13. bis 15. März. Heidelberg.
- Fernsebner, T. (2012): Welche Organisationsform benötigt die nephrologische Pflege? In: Spektrum der Dialyse und Apherese. Nr. 4, 2. Jg., S. 13.
- Fernsebner, T. (2014): Neue Qualifizierungswege in Dialyse und Nephrologie - modulare Fort- und Weiterbildung für das nephrologische Team. In: Spektrum der Dialyse und Apherese. Nr. 2, 4. Jg., S. 38-39.
- Fernsebner, T. / Bundschu, M. (2012): Bundesarbeitsgemeinschaft Nephrologische Pflege (BANP) - Kompetenzbasierter Rahmenlehrplan. In: Dialyse aktuell. 16. Jg., Sonderdruck, S. 3-15.
- Fichtinger, H. (2003): Schulungsprogramme für niereninsuffiziente Patienten - dringender Handlungsbedarf oder Zeitverschwendung? Traunstein: Arbeit für Nephrologischer Pflegepreis. Weiterbildungsstätte Traunstein.
- Fiedler, R. (2013): Die erste Dialyse. Was ist zu beachten? In Dialyse aktuell. Nr. 1, 17. Jg., S. 40-45.
- Fischer, P. (2008): Facharbeit des Pflegedienstleiterlehrgangs, Bildungswerk der Sächsischen Wirtschaft e. V. (bsw). Reichenbach i. V.: Eigenverlag, S. 30-32.
- Fit für die Dialyse (2005): Seminar am 15.10. in Himmelkron/OFr. www.fit-fuer-dialyse.de. (Abfragedatum: 25.08.2008)
- Franke, G.H. / Reimer, J. / Kohnle, M. et al. (1999): Quality of life in end-stage renal disease patients after successful kidney transplantation - Development of the ESRD Symptom Checklist Transplantation Module. In: Nephron. Nr. 1, 36. Jg. (Band 83), S. 31-39.
- Franke, G.H. (2000): BSI - Brief Symptom Inventory von L. R. Derogatis (Kurzform der SCL-90-R) - deutsche Version - Manual. Göttingen: Beltz.
- Franke, G.H. (2010): Dialyse und Lebensqualität. Bei der Fragebogenauswahl die Patientensituation berücksichtigen. In: Dialyse aktuell. Nr. 5, 14. Jg., S. 278-283.
- Frei, U. / Schober-Halstenberg, H.-J. (2008): Nierenersatztherapie in Deutschland. QuaSi-Niere Jahresbericht 2006/2007. Berlin: QuaSi-Niere gGmbH.
- Frenzel, C. (2012): Mindestwerte werden als Zielwerte interpretiert. In: Der Nierenpatient. Nr. 4, 37. Jg., S. 16-17.
- Fuchs, S. / Küntzle, W. (2002): Europäischer Kernlernplan für die Grundausbildung in nephrologischer Pflege. Luzern: EDTNA/ERCA Head Office.
- Gebert, S. / Nowack, R. (2011): Hochbetagte Patienten / Terminierung der Dialysebehandlung. In: Praxis der Dialyse. Berlin, Heidelberg: Springer Verlag, S. 229.
- Gebert, S. / Nowack, R. (2011): Qualitätsmanagement (QM): Organisation der Dialysepraxis. In: Praxis der Dialyse. Berlin, Heidelberg: Springer Verlag, S. 292-303.
- Geißner, U. (2000): Menschenbild - ethische Dimension. In: Kellnhauser, E., Schewior-Popp, S., Sitzmann, F., Geißner, U., Gümmer, M. und Ullrich, L. (Hg.). Thiemes Pflege. 9. Aufl., Stuttgart, New York: Thieme Verlag, S. 4-25.
- George, W. / George, U. (2003): Angehörigenintegration in der Pflege. München, Basel: Ernst Reinhardt Verlag.

- Gerpheide, K. (2013): Senkung der Wochenpauschale. Was kommt auf die nephrologische Pflege zu? Spektrum der Dialyse und Apherese. Nr. 8, 3. Jg., S. 22-25.
- Gerpheide, K. (2014): Kürzungen haben die Nephrologie erreicht. Interview. In: Der Nierenarzt. Nr. 2, 1. Jg., S. 47-50.
- Gesetz zur Modernisierung der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV Modernisierungsgesetz - GMG) Bundesgesetzblatt. Teil I Nr. 55, 19. November 2003.
- Girndt, M. / Kuhlmann, M. / Köhler, H. (2005): Aktuelle Behandlungsstrategien in der Hämodialyse. Bremen: UNI-MED Verlag, S.13.
- Görner, A. (2014): Wissenstransfer von einem Patienten zum anderen. In: Der Nierenpatient. Nr. 3, 39. Jg., S. 40.
- Grupp, C. (2008): Der ältere Dialysepatient. In: Nieren- und Hochdruckkr. Nr. 4, 37. Jg., S. 170-175.
- Haas, S. (2005): Arbeitsfeld Dialyse. Aus-, fort- und weiterbildungsspezifische Zuordnung der Tätigkeiten für Arzthelferinnen und Pflegekräfte. Bielefeld: Roter Faden Verlag.
- Hammer, G.P. (2009): Vermeidung verzerrter Ergebnisse in Beobachtungsstudien. In: Dtsch Ärztebl. Nr. 41, 106. Jg., S. 664-668.
- Hibbeler, B. (2009): Das Ende der Pflege im Minutentakt. In: Dtsch Ärztebl. Nr. 6, 106. Jg., C187.
- Hibbeler, B. (2014): Alte Patienten sind oft überfordert. In: Dtsch Ärztebl. Nr. 15, 111. Jg., A 626.
- Hillenhof, A. (2009): Die drei Sprachen der Öffentlichkeitsarbeit. In: Dtsch Ärztebl. Nr. 39, 106. Jg., S. 1589.
- Himmelfarb, J. / Ikizler, T.A. (2010): Hemodialysis. In: N Engl J Med. 199. Jg., S. 1833-1845.
- Hirsch, A. (1995): Von der Compliance zum Empowerment. Entwicklungen in der Diabetesberatung. In: Z Med Psychol. Nr. 3, 4. Jg., S. 100-108.
- Hübner, U. (2010): Pflegeinformatik. Mehrwert für die Versorgung von Patienten. In: Dtsch Ärztebl. Nr. 4, 107. Jg., A134-136.
- Hüther, G. (2012): Prävention. Selbstheilungskräfte aktivieren. In: Dtsch Ärztebl. Nr. 9, 109. Jg., C359-360.
- IGES [Institut für Gesundheits- und Sozialforschung] (2014): Fachtagung: Patientenorientierung in der Dialyse stärken. Presseinformation. Berlin, 1. Juli, S. 2.
- Institut für Fort- und Weiterbildung der Patienten Heimversorgung Bad Homburg v. d. H. (1999): Institut für Fort- und Weiterbildung der Patienten Heimversorgung. Kapitel 4: Psychische Auswirkungen chronischer Erkrankungen. S. 1-10.
- Institut für Mikrodaten-Analyse (2014): Kosten der Versorgung von Dialyse-Patienten: Ergebnisse einer repräsentativen Umfrage. Pressemitteilung vom 11. März, Berlin/Kiel.
- Jäger, S. / Jagla, M. / Morfeld, M. et al. (2009): Gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Patienten nach Nierentransplantation - Lässt sich die Skalenstruktur des SF-36 replizieren? In: Diagnostica. Nr. 4, 55. Jg., S. 245-254.

- Jagla, M. / Reimer, J. / Philipp, T. et al. (2009): Krankheitsverarbeitung chronisch Nierenkranker vor und nach Nierentransplantation. Einsatz des Essener Fragebogens zur Krankheitsverarbeitung. In: Z Med Psychol. Nr. 2, 18. Jg., S. 63-71.
- Käsbauer, A. (2009): Qualitätsmanagement in der Dialyse. In: Dialyse aktuell. Nr. 1, 13. Jg., S. 30-35.
- Kaplan De-Nour, A. / Shanan, J. (1980): Quality of life of dialysis and transplanted patients. In: Nephron. Nr. 25, 64. Jg., S. 117-120.
- Kassenärztliche Bundesvereinigung (2013): Informationen für die Praxis. Dialyse. Anpassung der Dialysesachkosten: Was sich ab 1. Juli 2013 für Sie und Ihre Praxis ändert. Rundschreiben, April 2013, Berlin.
- Kassenärztliche Vereinigung Hessen (2010): Informationsschreiben zur Umsetzung der Qualitätssicherungs-Richtlinie Dialyse gemäß §§ 136 und 136a SGB V vom 21. Juli. Wiesbaden.
- Kassenärztliche Vereinigung Berlin (2012): Jährlicher Tätigkeitsbericht der Qualitätssicherungskommission Dialyse. Berlin.
- Kassenärztliche Vereinigung Bayerns (2013): Abrechnung Dialyse: Änderungen zum 1. Juli 2013. KVB Forum 06/2013, S. 80-84.
- Kassenärztliche Vereinigung Hessen (2013): Änderungen im Rahmen der Dialyseversorgung ab 1. Januar 2014. Mitteilung vom 16. Dezember 2013, Frankfurt/M.
- Kaufmann, M. (2009): Wie steht es um die Angehörigenintegration? In: Dialyse aktuell. Nr. 1, 13. Jg., S. 18-23.
- Keller, K.C. (2002) Nierenersatztherapie. In: Dies. (Hg.) Praxis der Nephrologie. Berlin, Heidelberg: Springer Verlag, S. 378-387.
- Kessler, G. (2012): Versorgung dialysepflichtiger Menschen. Implementierung des Casemanagements in ambulanten Dialyseeinrichtungen. In: Dialyse aktuell. Nr. 1, 16. Jg., S. 36-45.
- Khan, S.S. / Xue, W.H. / Kazmi, D. et al. (2005): Does predialysis nephrology care influence patient survival after initiation of dialysis? In: Kidn Int. Nr. 3, 34. Jg., (Band 67), S. 1038-1046.
- Kieschnik H. (2000): Wirtschaftliche Aspekte der Pflege. In: Kellnhauser, E. / Scheiwior-Popp, S. / Sitzmann, F. et al. (Hg.) Thiemes Pflege. Stuttgart, New York: Thieme Verlag, S. 233-239.
- Knelange, C. / Schieron, M. (2000): Beratung in der Pflege - als Aufgabe erkannt und professionell ausgeübt? In: Pflege und Gesellschaft. Nr. 1, 5. Jg., S. 4-11.
- Klug, E. (2010): Sind alte Menschen anders krank? In: Diatra-Journal. Nr. 1, 20. Jg., S. 69-72.
- König, P. (2009): Nicht nur nierenkrank - auch meine Seele... In: Nieren- und Hochdruckkr. Nr. 5, 38. Jg., S. 196-202.
- Kolff, W.J. (1966): Geleitworte. In: Fritz, K. W. Hämodialyse. Stuttgart: Thieme Verlag, S. V-VI.
- Kollmeier, T. (2009): Dialysepatienten mit dementieller Erkrankung. In: Dialyse aktuell. Nr. 1, 13. Jg., S. 24-29.

- Kramer, A. / Stel, V. / Zoccali, C. et al. (2009): An update on renal replacement therapy in Europe. ERA-EDTA-Registry Data from 1997 to 2006. Poster Nr. TH-PO 458 vorgestellt auf Kongress der ASN in San Diego USA.
- Krankenpflegegesetz (2003) Abschnitt 2 / § 3 / Absatz 1. Berlin.
- Krause, L. (2004): Selbstpunktion - Erfahrungsbericht und Schulungskonzept. Nephrologischer Pflegepreis. Institut für Fort- und Weiterbildung (ifw) in Ludwigsburg.
- Krönung, G. (2009): Der Hauptfehler ist, sich um nichts zu kümmern. In: Der Nierenpatient. Nr. 4, 34. Jg., S. 20-21.
- Krüger-Brand, H.E. (2012) Altersgerechte Assistenzsysteme: Zentraler Blickpunkt der Forschung. In: Dtsch Ärztebl. Nr. 6, 109. Jg., C-214.
- Kuhlmann, B. (2004): Die Beziehung zwischen Angehörigen und Pflegenden auf Intensivstationen. In: Pflege. Nr. 17, 17. Jg., S. 145-154.
- Kuhlmann, S. (2011): Ethische und juristische Aspekte des Dialyseabbruchs. In: VI. Intensivkurs Nieren- und Hochdruckkrankheiten der Akademie Niere. Akademie Niere (Hg.) Lengerich: Science Publishers, S. 358-367.
- Kuhlmey, A. (2009): Neuordnung der Aufgabenverteilung der Gesundheitsberufe und neue Formen der Zusammenarbeit. Vortrag auf Symposion der Landesvereinigung für Gesundheit und Akademie für Sozialmedizin, 10.02. bis 11.02., Hannover. In: Ärzte Zeitung vom 12.03.
- Kurella, T.M. / Covinsky, K.E. / Chertow, G.M. et al. (2009): Functional Status of Elderly Adults before and after Initiation of Dialysis. In: N Engl J Med. 198. Jg., S. 1539-1547.
- Lakt, A. (2006): Beratung ist die beste Medizin. In: Neue Apotheken Illustrierte vom 01. 06., S. 16.
- Levy, J. / Morgan, J. / Brown, E. (2004): Niereninsuffizienz. In: Oxford Handbook of Dialysis. New York: Oxford University Press. Deutsche Übersetzung: Köppen B, Siebu, A. / Puhmann, C. (2004): Oxford Dialyse Handbuch. Sedgfield, Cleveland (U.K.): Atlas Medical Publishing Ltd., S. 2-4.
- Likert, R. (1932): A Technique fort the Measurement of Attitudes. In: Bortz, J. und Döring, N. (Hg.) Forschungsmethoden und Evaluation. Berlin, Heidelberg, New York: Springer Verlag, S. 222-223.
- Linden, M. (2011): Das Gespräch ist ein wesentlicher Bestandteil jeder ärztlichen Behandlung. In: MMW-Fortschr Med. Nr. 3, 153. Jg., S. 28-30.
- Linke, P. (2007): Der ältere Mensch - Ein Leben zwischen Defiziten und Kompetenzen, Teil 1. In: Spektrum der nephrologischen Pflege. Nr. 3, 6. Jg., S. 12-16.
- Linke, P. (2008): Der ältere Mensch - Ein Leben zwischen Defiziten und Kompetenzen, Teil 2. In: Spektrum der nephrologischen Pflege. Nr. 1, 7. Jg., S. 4-12.
- Locatelli, F. / Fouque, D. / Heimbürger, O. et al. (2002) Nutritional status in dialysis patients: A European consensus. In: Nephrology Dialysis Transplantation. Nr. 4, 17. Jg., S. 563-572.
- Loh, A. / Simon, D. / Kriston, L. et al. (2007): Patientenbeteiligung bei medizinischen Entscheidungen. In: Dtsch Ärztebl. Nr. 21, 104. Jg., S. 1254-1259.

- Lohfert, C. (2011): Weil du arm bist, musst du früher sterben. In: Göttermann, L. (Hg.): Denkanstöße 2012. Ein Lesebuch aus Philosophie, Kultur und Wissenschaft. München, Zürich: Piper Verlag, S. 150-159.
- Matthes, C. (1997): Ganzheitliche Gesichtspunkte bei der Pflege von Dialysepatienten. In: Borger, L. (Hg.) (1997): Dialyse. München, Wien, Baltimore: Urban & Schwarzenberg Verlag, S. 302-310.
- Mettang, T. (2008): Peritonealdialyse. In: Kuhlmann, U. / Walb, D. / Böhler, J. / Luft, F. C.: Nephrologie - Pathophysiologie, Klinik, Nierenersatzverfahren. 5. Auflage Stuttgart, New York: Thieme Verlag, S. 582-618.
- Mitteilung (2010): Wollen wir überhaupt die Wahrheit wissen? In: Diatra-Journal. Nr. 2, 20. Jg., S. 3.
- Mitteilung (2011): Projekt "Patientenzufriedenheit mit der Dialyse". Die wichtigsten Ergebnisse. In: Der Nierenpatient. Nr. 1, 36. Jg., S. 28-30.
- Mitteilung (2012): Qualitätssicherungs-Richtlinie Dialyse. Grenzwerte und Stichproben. In: Der Nierenpatient. Nr. 4, 37. Jg., S. 12-15.
- Mitteilung (2014) Imagekampagne "Ihre Nieren liegen uns am Herzen" Rundschreiben der Patienten-Heimversorgung (PHV) vom 26. Juni, Bad Homburg v. d. H.
- Monecke, A. (2010): Der Patient im Mittelpunkt. In: Der Nierenpatient. Nr. 6, 35. Jg., S. 10-12.
- Monecke, A. (2012): Neue Anforderungen gemeinsam angehen. In: Der Nierenpatient. Nr. 7, 37. Jg., S. 27-31.
- Monecke, A. (2013): Politisch brisante Themen und persönlicher Austausch. Bericht Bundesdelegiertenkonferenz in Fulda 2013. In: Der Nierenpatient. Nr. 4, 38. Jg., S. 28-31.
- Mühlhauser, I. / Steckelberg, A. (2009): Evidenz basierte Patienteninformation - Wünsche der Betroffenen. In: Dtsch. Ärztebl. Nr. 51/52, 106. Jg., S. 2134-2135.
- Müller, K. (2009): Schnuppertage für prädialytische Patienten. Einführung einer prädialytischen Patientenberatung in einem ambulanten Dialysezentrum. In: Diatra Journal. Nr. 4, 19. Jg., S. 97-102.
- Murray, J.S. / Tu, W.H. / Albers, J.M. et al. (1962): A Community Hemodialysis Center for the Treatment of Chronic Uremia. In: Trans Am Soc Artif Intern Organs. Nr. 8, 8. Jg., S. 315-320.
- Musterhandbuch (2005): Qualitätsmanagement Nephrologie. Nach den Vorgaben der DIN EN ISO 9001: 2000. Willich.
- Nakai, S. / Suzuki, K. / Masakane, I. et al. (2010): Overview of regular dialysis treatment in Japan (as of 31 December 2008). In: Ther Apher Dial. Nr. 6, 14. Jg., S. 505-540.
- Nikolaus, T. (2009): Betagte Diabetiker. Therapie und Schulung müssen sich an die Bedürfnisse anpassen. In: MMW-Fortschr Med. Nr. 20, 151. Jg., S. 32.
- Nolte, H. (2010): Arzt oder Mediziner? Empathie statt Aktionismus. In: Dtsch Ärztebl. Nr. 31/32, 107. Jg., S. 1322-1324.
- Nowack, R. / Birck, R. / Weinreich, T. (2009): Medizinische Fachangestellte in der Dialyse. In: Dies. (Hg.) Dialyse und Nephrologie für Fachpersonal. Berlin: Springer Verlag, S. 7-8.

- Nüllen, H. / Noppeney, T. (2003): Qualitätsmanagement. In: Dies (Hg.) Lehrbuch Qualitätsmanagement in der Arztpraxis. Entwicklung und Einführung eines QMS. Köln: Deutscher Ärzte Verlag, S. 21-30.
- Oberender, P.O. / Hebborn, A. / Zerth, J. (2006): Herausforderungen für das Gesundheitswesen. In: Dies. (Hg.). Wachstumsmarkt Gesundheit. 2. Auflage Stuttgart: Lucius & Lucius Verlag, S. 107-133.
- o. V. (2008): Pfleger demnächst vom Arbeitsamt. In: Frankenpost vom 18. August, Marktredwitz.
- Owen, W.F.Jr. / Lew N.L. / Liu, Y et al. (1993): The urea reduction ratio and serum albumin concentration as predictors of mortality in patients undergoing hemodialysis. In: New Engl J Med. Nr. 329, 182. Jg., S. 1001-1006.
- Patienten-Heimversorgung (PHV) (Hg.): Interne Aktennotiz betreffs Gesundheitsmanagements vom 09.04.2009. Bad Homburg v. d. H.
- Patienten-Heimversorgung (PHV) (Hg.): Interne Aktennotiz betreffs Patientenbefragung 2012 vom 21.02.2013. Bad Homburg v. d. H.
- Patienteninformation "Pro Dialyse" (2003): Was will ich wissen über die Erstdialyse? Ortho Biotech Division of Janssen-Cilag GmbH Presseportal (Hg.). Neuss.
- Pendse, S. / Singh, A / Zawada, E. (2007): Initiation of Dialysis. In: Daugirdas, JT, Blake, PG, Todd, SI (Hg.): Handbook of Dialysis. 4th Ed. Philadelphia, Baltimore, New York, London, Buenos Aires, Hong Kong, Sydney, Tokyo: Kluwer, Lippincott, Williams & Wilkins, S. 14-21.
- Pforte, E. (2009): Patientenschulung "Fit für Dialyse". Ängste abbauen, Fragen beantworten, Kontakte aufbauen. In: Dialyse aktuell. Nr. 3, 13. Jg., S. 122.
- Philip, M. (2013): Änderung der Qualitätsrichtlinie Dialyse. In: Spektrum der Dialyse und Apherese. Nr. 1, 3. Jg., S. 6-8.
- Pressestelle der Deutschen Gesellschaft für Nephrologie (2009): Wer gut geschult ist, hat bessere Chancen an der Dialyse. - Informierte Patienten haben häufiger einen Shunt. In: Der Nierenpatient. Nr. 4, 34. Jg., S.18-19.
- Püllen, R. / Nikolaus, T. (2011): Versorgung älterer Patienten. Plädoyer für die Altersmedizin. In: Dtsch Ärztebl. Nr. 30, 108. Jg., A 1622-1623.
- Qualitätsmanagement auf Dialyseabteilungen (2001): Deutscher Zweig der EDT-NA/ERCA (Hg.), 4. Auflage Lengerich: Science Publishers, S. 11-19.
- Qualitätssicherung Dialyse (2014): Handout. Patienten-Heimversorgung, Bad Homburg am 24.02.2014.
- Rantanen, M. / Kallio, T. / Johansson, K. et al. (2008): Knowledge expectations of patients on dialysis treatment. In: Nephrol Nurs J. Nr. 3, 35. Jg., S. 249-255.
- Reichardt, M. (2012): Professionelle nephrologische Pflege: Wie ist die Situation in Deutschland? In: Dialyse aktuell. Nr. 4, 16. Jg., S. 218-223.
- Reuschenbach, B. / Mohr, T. (2005): Anforderungen an Pflegende in Dialyseeinrichtungen aus Sicht der Patientinnen und Patienten - Ergebnisse einer Befragung mittels Critical Incident Technique. In: Pflege. Nr. 18, 18. Jg., S. 86-94.

- Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses zur Sicherung der Qualität von Dialyse-Behandlungen nach den §§ 136 und 136a des Fünften Buches Sozialgesetzbuch (SGB V) [Qualitätssicherungs-Richtlinie Dialyse], Bundesanzeiger Beilage Nr. 115a vom 23. Juni 2006.
- Rička, R. / Evers, G.C.M. (2004): Behandlungsart, Selbstpflege und das Wohlbefinden von dialysierten Patienten. In: Pflege. Nr. 17, 17. Jg., S. 15-21.
- Riegel, W. (2012): Patient als Partner im Behandlungsprozess. In: Sonderheft, Bundesverband Niere e. V. (Hg.), Mainz. CEAPIR-Patientenbefragung in Europa. Therapiewahl: Wie frei ist die Entscheidung? Ergebnisse, Diskussionen, Forderungen. S. 17.
- Riegel, W. (2014): Wie sieht neutrale Patientenaufklärung aus? In: Nephrologe. Nr. 3, 9. Jg., S. 236-237.
- Rifkin D.E. / Barton L.M / Rao, M et al. (2010): Medication adherence behavior and priorities among older adults with CKD: A semistructural interview study. In: Am J Kidn Dis. Nr. 3, 28. Jg., S. 439-446.
- Quinibi, W.Y. / Nolan, C.R. (2004): Treatment of hyperphosphatemia in patients with chronic kidney disease on maintenance hemodialysis: Results of the CARE study. In: Kidn Int. 23. Jg., (Band 66, Suppl. 90), S. 33-38.
- Sargent, J.A. (1983): Control of dialysis by a single-pool urea model: The National Cooperative Dialysis Study. In: Kidn Int. 12. Jg. (Band 23, Suppl. 13), S. 19-25.
- Scheible, G. (2014): Therapiezieländerung im Rahmen intensivmedizinischer Behandlung. Ethische Grundlagen, praktische Implikationen und die Perspektive einer gesundheitlichen Voarusanplanung. In: Bayerisches Ärzteblatt. Nr. 5, 69. Jg., S. 263-266.
- Scheibler, F. / Stoffel, M.P. / Barth, C. et al. (2005): Partizipative Entscheidungsfindung als neuer Qualitätsindikator in der Nephrologie. In: Med Klinik. Nr. 4, 100. Jg., S. 193-199.
- Scherhag, N. (2012): PSB (psychosoziale Begleitung - der Verf.) Niere wird dringend gebraucht. In: Sonderheft, Bundesverband Niere e. V. (Hg.), Mainz. CEAPIR-Patientenbefragung in Europa. Therapiewahl: Wie frei ist die Entscheidung? Ergebnisse, Diskussionen, Forderungen. S. 19.
- Schlieben, S. (2007): Pflegeprozess und Pflegeplanung in der nephrologischen Pflege. Rahmenbedingungen und Patientenanamnese. In: Dialyse aktuell. Nr. 7, 11. Jg., S. 16-24.
- Schlieben, S. (2007): Pflegeprozess und Pflegeplanung in der nephrologischen Pflege. Schritte, Umsetzung und Kritik. In: Dialyse aktuell. Nr. 8, 11. Jg., S. 18-27.
- Schlieben, S. (2007): Pflegewissenschaft - (k)ein Thema für die nephrologische Pflege? In: Dialyse aktuell. Nr. 5, 11. Jg., S. 22-26.
- Schlieben, S. (2007): Theorien der Pflege. Wie theoretisches Wissen die Position der Pflegenden verbessern kann. In: Dialyse aktuell. Nr. 6, 11. Jg., S. 20-31.
- Schlieben, S. (2008): Für das Leben lernen. Schulungen im nephrologischen Bereich. In: Dialyse aktuell. Nr. 3, 12. Jg., S. 162-169.
- Schlieben, S. (2008): Gut beraten - welchen Stellenwert hat die Beratung in der nephrologischen Pflege? In: Dialyse aktuell. Nr. 1, 12. Jg., S. 21-25.

- Schlieben, S. (2008): Qualitätsmanagement auf Dialyseabteilungen. Auf neuen Pfaden, Pflegebildung im Umbruch. In: Dialyse aktuell. Nr. 5, 12. Jg., S. 305-310.
- Schlieben, S. (2010): Bedingungen in der nephrologischen Pflege. Eine explorative Studie zum Berufsfeld in Deutschland. In: Dialyse aktuell. Nr. 6, 14. Jg., S.332-339.
- Schöffling, S. (2010): Chronische Niereninsuffizienz: Belastungen, Krankheitsverarbeitung und psychosoziale Interventionsmöglichkeiten. Universität Koblenz-Landau, Dissertation.
- Schönweiß, G. / Speer-Nebeling, I. / Glaser, E. et al. (2006): Leben mit der Dialyse. In: Schönweiß, G. (Hg.) Dialysefibel 3, Bd. 2. Dritte, völlig neubearbeitete und erweiterte Auflage Nüdlingen: abakiss Verlagsgesellschaft GmbH, S. 992-1179.
- Scholl, J. / Albrecht, C. (2010): Wie wollen wir alt werden? In: Dtsch Ärztebl. Nr. 34/35, 107. Jg., C1416-C1417.
- Schrooten, C. (2010): Der Patient steht im Mittelpunkt. In: DGfN Mitteilungen der Deutschen Gesellschaft für Nephrologie Nr. 3, S. 12-13.
- Schumacher, B. (2013): Erwartungen des Hämodialysepatienten an die Pflegekraft. Pflicht und Kür. In: Dialyse aktuell. Nr. 1, 17. Jg., S. 29-33.
- Schwenger, V. (2006): Konsequenzen der Spätzuweisung des alten Patienten zum Nephrologen. In: Med Review. Nr. 13, 7. Jg., S. 6.
- Schwenger, V. (2006): Konsequenzen der Spätzuweisung des alten Patienten zum Nephrologen - frühzeitige Überweisung rettet Patientenleben. In: Nieren- und Hochdruckkr. Nr. 6, 35. Jg., S. 243-247.
- Seipp, H.M. / Stroh, A. (2001): Hygienemanagement in der Dialyse (Good Dialysis Practice). Lengerich: Pabst Science Publishers.
- Shinzato, T. / Nakai, T. / Akiba, C. et al. (1996): Survival in long-term haemodialysis patients: results from the annual survey of the Japanese Society for Dialysis Therapy. In: Nephrol Dial Transplant. Nr. 11, 11. Jg., S. 2139-2141.
- Sieber, C. (2012): Multimorbidität im Alter. Vortrag, gehalten auf dem 118. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Innere Medizin am 14.04. In: Ärzte Zeitung vom 13./14. April, S. 5.
- Siegmund-Schulze, N. (2014): Chronische Nierenerkrankung. Therapieziele orientieren sich bei Älteren an den Komorbiditäten. In : Dtsch Ärztebl. Nr. 22, 111. Jg., S. 388-389.
- Sokol, C. / Hoppenworth, U. (2006): Krankheitsbewältigung von Dialysepatienten. In: Arbeiten mit Dialysepatienten Praxisbuch für Fachpersonal. Heidelberg: Springer Verlag, S. 31-56.
- Sokol, C. / Hoppenworth, U. (2006): Dialyse und Familie. In: Arbeiten mit Dialysepatienten Praxisbuch für Fachpersonal. Heidelberg: Springer Verlag, S. 71-75.
- Speidel, H. 1985: Spezifische psychische Belastungsfaktoren in der Dialysesituation. In: Balck, F., U. Koch und H. Speidel (Hg.): Psychonephrologie. Psychische Probleme bei Niereninsuffizienz. Berlin: Springer Verlag, S. 235-246.
- Statistisches Bundesamt (2006): Elfte koordinierte Bevölkerungsvorausberechnung bis zum Jahre 2050. In: Ärzte Zeitung. Nr. 200, 25. Jg., S. 7.
- Statistisches Bundesamt (2012): Pressemitteilung Nr. 14 am 13. Januar 2010, Berlin.

- Statistisches Bundesamt (2013): Zensus 2011. Bevölkerung der Bundesrepublik Deutschland am 09. Mai 2011. Wiesbaden, S. 6.
- Stevens, L.A. / Coresh, J. / Greene, T. et al. (2006): Assessing kidney function - measured and estimated glomeruläre filtration rate. In: N Engl J Med. Nr. 354, 195. Jg., S. 2473-2483.
- Stockinger, G. (2007): Schleichender Exitus. In: Der Spiegel. Nr. 39, S. 199.
- Stradtmann, H. / Jalinski, W. (1988) Die harnstofforientierte, zeitlich individualisierte Dialyseführung mit MLW-Dialysatoren. In: Z Klin Med. Nr. 10, 43. Jg., S. 789-792.
- Stradtmann, H. / Budde, C. (1998): Mut zur Notwendigkeit. Gespräche über die chronische Krankheit an der künstlichen Niere. Mainz: Kirchheim Verlag.
- Stradtmann, H. (2001): Kompakttipps zur angepassten Ernährung für Dialysepatienten. Kirchzarten: GRY.
- Stradtmann, H. (2013): Erfahrungen der Pflegekräfte bei der Betreuung älterer Hämodialysepatienten. Studie mit Unterstützung der AfnP. In: Dialyse aktuell. Nr. 1, 17. Jg., S. 12.
- Tast, C. (2008): Uns reicht's. Forum - das Blatt des fnb (Fachverband nephrologischer Berufsgruppen). Nr. 2, 9. Jg., S. 6.
- Uhlich, E. (2006): Der sterbende Patient, das medizinische Personal und die Kosten. Vortrag gehalten auf der Tagung Grenzen des Lebens zwischen Medizin, Ethik und Ökonomie. Bad Boll, 3. bis 5. November. Mitschrift.
- Verband Deutsche Nierenzentren (2013): Dialyse auf Reisen 13/14, Gast- und Feriendialyse in Mitgliedspraxen. 13. Auflage, Düsseldorf. S. 4.
- Vereinbarung gemäß § 135 Abs. 2 SGB V zur Ausführung und Abrechnung von Blutreinigungsverfahren (Qualitätssicherungsvereinbarung zu den Blutreinigungsverfahren) vom 16. Juni 1997 in der Fassung vom 01. Juli 2009. Kassenärztliche Bundesvereinigung Berlin.
- Versorgung chronisch niereninsuffizienter Patienten. Anlage 9.1 BMV-Ä/EKV vom 22. März 2002 in der Fassung vom 23. Juni 2009. Kassenärztliche Bundesvereinigung Berlin.
- Vienken, J. (2012): Aktuelle und künftige Perspektiven der Dialysetherapie. Vortrag, 36. Nephrologisches Seminar, Heidelberg 22. bis 24. März. In: Sammelband, Universität Heidelberg (Hg.), S. 167-189.
- Walter, A. (2012): Qualitätssicherung der Dialysebehandlung in Deutschland. Aktueller Stand und Entwicklungen. In: Nephrologe. Nr. 1, 7. Jg., S. 58-61.
- Wanner, C. (2012): Konflikte an der Schwelle zum Nierenversagen. Wann muss der Patient an die Dialyse? In: MMW-Fortschr Med. Nr. 21, 154 Jg., S. 32-33.
- Weinreich, T. (2013): Qualitätssicherung in der Dialyse - Weiterentwicklung der "Qualitätssicherungsrichtlinie Dialyse" des G-BA. In: Mitteilungen der Deutschen Gesellschaft für Nephrologie (DGfN) 1/2013, Berlin, S. 38-41.
- Weidinger, P. (2013): Reden Sie noch oder kommunizieren Sie schon? In: Hessisches Ärzteblatt. Nr. 8, 74. Jg., S. 635.
- Wettig, J. (2011): Die Melancholie des Psychiaters. In: Dtsch Ärztebl. Nr. 5, 108. Jg., C187-C188.

- Widmann-Mauz, A. (2014): Shared-Decision-Making. Informierte Entscheidungen der Patienten sind wirkungsvoll. Vortrag, Kurzfassung. In: Der Nierenpatient. Nr. 5, 39. Jg., S. 40-41.
- Wiederhold, A. / Lücke, A. / Hoffmann, R. (2011): Anforderungen an das Dialysepersonal aus Sicht der Patienten. Eine Querschnittsstudie. In: Dialyse aktuell. Nr. 1, 15. Jg., S. 26-35.
- Wiederholt, D. / Gerpheide, K. (2012): Definition der nephrologischen Fachpflege. In: Spektrum der Dialyse und Apherese. Nr. 9, 2. Jg., S. 34-37.
- www.afnp.de (Abfragedatum: 20.11.2012)
- www.bertelsmann-stiftung.de Gesundheitsmonitor: Ärzte beziehen Patienten zu wenig in Therapieentscheidungen ein. (Abfragedatum 21.06.2014)
- www.dialyse.online.de/home/bibliothek/asd/ft4/00010.php (ASD e. V.) Arbeitsgemeinschaft Sozialarbeit in der Dialyse. Die existenzielle Situation von Dialysepatienten. (Abfragedatum 08.01.2007)
- www.fit-fuer-dialyse.de. (Abfragedatum: 25.08.2008)
- www.ifw.phv-dialyse.de Konzepte für Qualität. 2010. (Abfragedatum: 22.11.2010)
- www.kfh-dialyse.de/kfh/kfh-zahlen-daten.html (Abfragedatum 14.09.2012)
- www.pflegedienst.usz.ch/german/healthprofessionals/hilfsmittelpflegeprozess/default.htm (Abfragedatum: 22.12.2009)
- www.phv-dialyse.de/phv-dialysezentren (Abfragedatum 14.09.2012)
- www.projekt-ida.de (2010) IDA-Studie (Initiative Demenzversorgung in der Allgemeinmedizin) eröffnet Perspektiven für zukünftige Versorgungsforschung 2010; zweite aktualisierte Auflage. (Abfragedatum: 26.11.2010)
- Zeyfang, A. (2009): Der HbA_{1c} soll individuell eingestellt werden. In: MMW-Fortschr Med. Nr. 20, 151. Jg., S. 33-37.
- Zöller, W. (2010): Patient als Partner. Interview mit dem Patientenbeauftragten der Bundesregierung. In: Der Nierenpatient. Nr. 4, 35. Jg., S. 24-27.

8 ANHÄNGE

Anhang 1 (Seite 1)

(Interview mit einer Medizinischen Fachangestellten (MFA)*, seit drei Jahren Pflegedienstleiterin in einem Dialysezentrum mit 16, inzwischen 30 Behandlungsplätzen)

(Interview geführt am 18.02.2012)

Im Zentrum werden derzeit auf 16 Behandlungsplätzen 76 Patienten mit der chronischen Hämodialyse im Mehrschichtsystem behandelt. 57 von ihnen sind über 65 Jahre alt. In dem Zentrum arbeiten zwei Fachkrankenschwestern (Schwestern) für Nephrologie, vier Krankenschwestern (Schwestern), vier Medizinische Fachassistentinnen (Arzthelferinnen), eine Krankenpflegehelferin und drei Auszubildende. Die ärztliche Leitung des Zentrums haben zwei niedergelassene Nephrologen inne.

Frage:

„Seit wann sind Sie als pflegerische Leitung des Zentrums eingesetzt?“

Antwort:

„Seit drei Jahren, vorher war ich fünf Jahre stellvertretende Leiterin.“

Frage:

„Haben Sie sich um die Position der Pflegeleitung beworben?“

Antwort:

„Nein, ich wurde von den Ärzten des Zentrums jedes Mal gefragt, ob ich diese Funktionen übernehmen wolle, zuerst als Stellvertreterin und dann als Leiterin.“

Frage:

„Wurden im Rahmen Ihrer Ausbildung als MFA Pflegeprobleme, speziell die in Dialysezentren behandelt?“

Antwort:

„Nein, Pflegegesichtspunkte nahmen nur einen kurzen und allgemeinen Teil ein.“

Frage:

„Seit wann arbeiten Sie in diesem Dialysezentrum?“

Antwort:

„Jetzt sind es insgesamt 12 Jahre. Ich begann sofort nach dem Abschluss meiner Ausbildung mit der Tätigkeit hier.“

Frage:

„Wie fühlten Sie sich ohne breite Kenntnisse in der Pflege als MFA unter den Krankenschwestern?“

Antwort:

„Zuerst waren alle innerlich gegen mich eingestellt. Ich hatte aber breite Kenntnisse in der Organisation, auf dem Gebiet des Schriftverkehrs usw. Die Durchführung der Hämodialyse musste ich erst erlernen, aber das war meinen Kolleginnen am Anfang auch so gegangen.“

Anhang 1 (Seite 2)

Frage:

„Wie ging es weiter?“

Antwort:

„Ich musste mich in die Dialyseführung hinein knien und auch in die Probleme der Dialysepatienten. Das alles war für mich neu, aufregend und interessant. Ich bemerkte aber bald, dass alle meine Kolleginnen am Beginn die gleichen Probleme gehabt hatten. Als mein Vorteil erwiesen sich sehr bald die Kenntnisse auf dem Gebiet der Praxisführung. Da war ich den Krankenpflegerinnen überlegen. Obwohl es für die Dialyse zunehmend mehr zu dokumentieren gab und der "Schreibkram" durch die vielen Vereinbarungen immer umfangreicher wurde, fühlte ich mich als Medizinische Fachangestellte ziemlich sicher. Deshalb bekam ich neben meiner Arbeit an der Dialyse immer mehr davon übertragen. Alle waren froh, wenn ich das machte.“

Frage:

„Haben Sie sich im Laufe der Zeit qualifiziert?“

Antwort:

„Ich habe an der freiwilligen Qualifizierung zur "Medizinischen Fachangestellten in der Nephrologie" durch Curricula teilgenommen. Die Themen waren sehr interessant. Ich denke, dass ich jetzt sogar breiter über die Dinge in Dialysezentren Bescheid weiß, als die "nur" in der Krankenpflege ausgebildeten Kolleginnen. Sicher bin ich in die Pflegeprobleme nicht so tief eingeweiht wie sie, aber dafür habe ich den größeren Überblick über das Ganze. Wenn ich etwas nicht weiß, lese ich nach, frage die Ärzte oder die Kolleginnen.“

Frage:

„Wie ist die Einstellung Ihrer Kolleginnen jetzt?“

Antwort:

„Ich erntete immer mehr Respekt und Anerkennung. Wir arbeiten jetzt sehr gut zusammen. Die Ressentiments mir gegenüber sind bei allen verflogen. Das kann ich mit Sicherheit sagen. Das hilft mir auch, wenn ich etwas durchsetzen muss. Ich habe damit die gleichen Probleme wie andere Pflegedienstleitungen auch, aber eben nicht mehr.“

*Anmerkung:

Die befragte Medizinische Fachangestellte ist dem Verfasser bekannt. Der Wortlaut des Interviews wurde von ihr freigegeben. Aus Gründen der Anonymisierung von Dialysezentren und Teilnehmern an der Befragung erfolgt keine Namensnennung.

Anhang 2 (Seite 1)

(Anschreiben an die Leitung der Dialysezentren als Beilage der im Postpaket versendeten Fragebögen)

Befragung Hämodialysepatienten

Sehr geehrte Frau Kollegin, sehr geehrter Herr Kollege,

der steigende Anteil älterer Hämodialysepatienten* führt zu einer Änderung des Patiententypus'. Statt primärer Nierenerkrankungen ist die Dialysepflicht heute oft Folge lange bestehender chronischer Erkrankungen des Herz- und Gefäßsystems; häufig auf der Basis von Diabetes mellitus und Hypertonie. Das endgültige Nierenversagen ist dabei "nur" eine Krankheit unter vielen. Das verändert fortwährend die Anforderungen an Ärzte und Pflegekräfte in den Dialysezentren, andererseits auch die Vorstellungen und Ansprüche der Dialysepatienten bezüglich der Lebensqualität.

Die Qualitätsrichtlinien nach "Qualitätssicherungs-Richtlinie Dialyse gemäß §§ 136 und 136a SGB V" erfassen zwar zeitlich organisatorische und laborchemisch definierte Voraussetzungen für eine hohe Lebensqualität, eignen sich jedoch nicht zur tatsächlichen Beurteilung derselben. Hohe Lebensqualität ist angesichts der Komplexität der Erkrankung und der damit verbundenen breitgefächerten Pflegearbeit an den körperlich und geistig immer hilfloser wirkenden Hämodialysepatienten nicht durch die alleinige Fixierung auf medizinische und physiologische Parameter zu erreichen.

Bisher erfassten Befragungen zumeist nur die Wahrnehmung der Dialysepatienten, weniger die Bedeutung der Angehörigen, noch seltener aber die Rolle der Pflegekräfte.

Die von mir nach bisher 37 Jahren ärztlicher Tätigkeit und Erfahrungen in Dialysezentren zusammengestellten Fragebögen widmen sich den **über 65 Jahre alten Hämodialysepatienten** sowie deren Angehörigen und gleichzeitig - als Perspektivwechsel - dem Umgang der Pflegekräfte mit dieser großen Patientengruppe. Daraus kann sich eine synchrone Analyse mit nützlichen Schlussfolgerungen aus zweierlei Wahrnehmungen ergeben. In der Anlage stelle ich Ihnen die Fragebögen als Muster vor.

*Wegen der besseren Übersichtlichkeit und aus Platzgründen erfolgt bei Personengruppen keine Berücksichtigung eventueller Unterschiede des grammatikalischen mit dem biologischen Geschlecht, da im Deutschen das grammatikalische Geschlecht nicht immer mit dem biologischen übereinstimmt (zum Beispiel der Mensch, die Person, das Weib). So sind zum Beispiel mit "Patienten" selbstverständlich immer Frauen und Männer gemeint!

Anhang 2 (Seite 2)

Die Studie habe ich abgestimmt mit:

Professor Dr. Stefan Görres, "Institut für Public Health und Pflegeforschung der Universität Bremen, Fachbereich 11 Human- und Gesundheitswissenschaften, Abteilung 3 Interdisziplinäre Alterns- und Pflegeforschung".

Ein Vergleich der befragten Dialysezentren wird nicht stattfinden, da die Befragung anonym erfolgt. Vorgesehen sind die Präsentation der Gesamtergebnisse an der Universität Bremen und die Publikation in entsprechenden Fachzeitschriften.

Für die Unterstützung dieser anonymen Erhebung unter Ihren über 65 Jahre alten Hämodialysepatienten sowie unter Ihren Pflegekräften wäre ich Ihnen sehr dankbar. Dafür benötige ich Ihre (telefonische) Zusage und wegen der Anzahl von Fragebögen eine Angabe, wie viele Hämodialysepatienten über 65 Jahre aus Ihrem Dialysezentrum befragt werden können.

In gespannter Erwartung Ihrer Antwort verbleibe ich mit kollegialer Hochachtung

Ihr

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'H. Stradtmann'.

Herbert Stradtmann.

Anhang 3 (Seite 1)

(Anleitung zum Ausfüllen des per Post versendeten "Fragebogen A")

Anlage zum "FRAGEBOGEN A" (für Hämodialysepatienten über 65 Jahre)

Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient,

Sie halten jetzt einen umfangreichen Fragebogen in der Hand. Dieser richtet sich an all jene von Ihnen, die sich mindestens drei Monate und länger in Behandlung mit der chronischen Hämodialyse befinden und mindestens 65 Jahre oder älter sind.

Die vielen Fragen werden Sie vielleicht abschrecken. Sie werden denken: „Warum soll ich diese beantworten, wozu die große Mühe?“ Darauf möchte ich Auskunft geben.

Die Dialysepflichtigkeit ist heute oft Folge lange bestehender chronischer Erkrankungen des Herz- und Blutgefäßsystems; häufig auf der Basis von Diabetes mellitus und Bluthochdruck. Das andauernde Nierenversagen ist dann "nur" noch eine Krankheit unter vielen. Das beeinflusst die Anforderungen an Pflegekräfte und Ärzte in den Dialysezentren, andererseits aber auch Ihre Vorstellungen und Ansprüche als Patienten hinsichtlich der Lebensqualität.

Mangelnde Aufklärung, aber auch schwer verständliche, komplexe Ernährungsregeln, gespickt mit Fachausdrücken, wenig Zeit für wichtige Instruktionen sowie Missverständnisse zwischen Pflegekräften und Ihnen als Betroffene erschweren Ihnen das Leben mit der Hämodialyse. Sicher wünschen Sie sich

da eine Veränderung, eine Verbesserung. Dazu möchte ich einen Beitrag leisten. Sie können mir durch die anonyme Beantwortung der Fragen dabei helfen. Gleichzeitig findet nämlich eine ebenfalls anonyme Befragung der Pflegekräfte zu deren Sichtweise auf diese Problematik statt. Ich denke, da haben wir ein gemeinsames Ziel.

Ihre Teilnahme ist absolut freiwillig. Sie erfolgt selbstverständlich anonym. Die ausgefüllten Fragebögen werde ich nie zu sehen bekommen. Diese werden nämlich von Ihrem Dialysezentrum an eine neutrale Adresse geschickt. Von dort gelangen die aus den verschiedenen Dialysezentren eingesammelten Fragebögen an ein Institut für Medizin-statistik zur Auswertung. Ich erhalte dann das Gesamtergebnis von dort zur wissenschaftlichen Aufbereitung. Daraus erhoffe ich mir Lösungen zu finden für die gegenwärtig in den Dialysezentren noch vorhandenen Probleme bei Information, Beratung und Schulung sowie bei der Einbeziehung von Angehörigen in Ihre Behandlung und Betreuung an der Dialyse.

Wenn Sie sich also entschlossen haben mitzumachen, dann lesen Sie bitte vor Ausfüllen der Fragebögen die Hinweise auf der nächsten Seite.

Ich bedanke mich jetzt schon für Ihre wertvolle Mitarbeit und die Zeit, die Sie dafür aufbringen.

Anhang 3 (Seite 2)

(Anleitung zum Ausfüllen des per Post versendeten "Fragebogen A")

Anlage zum "FRAGEBOGEN A" (für Hämodialysepatienten über 65 Jahre)

Hinweise zum Ausfüllen:

Am besten füllen Sie den Fragebogen zu Hause in Ruhe aus. Bitte vermerken Sie nirgends, wirklich nirgends, Ihren Namen oder den Namen Ihres Dialysezentrums.

Bei Bedarf bitten Sie jemanden, den Sie kennen, oder auch Pflegekräfte zur Erläuterung unverständlicher Fragen; die Antwort aber geben Sie bitte nachher selbst.

Die meisten Fragen sind durch Ankreuzen zu beantworten; viele erfordern eine Wertung (zum Beispiel von sehr gut bis nicht gut); einige erlauben Mehrfachnennungen, d. h. mehrere Kreuze sind möglich und einzelne verlangen eine kurze schriftliche Antwort (bitte wirklich kurz). Ich denke, vier Wochen werden zur Beantwortung ausreichen.

Um möglichst zutreffende Antworten zu erhalten, gehe ich noch einmal auf einige Besonderheiten ein:

- Bitte immer alle Fragen **vor** der Beantwortung genau durchlesen und überlegen.
- Bitte **alle** Fragen bearbeiten, es sei denn, Sie werden durch eine in Klammer gesetzte Bemerkung zum Auslassen oder zum Überspringen aufgefordert.
- Wenn in Klammern steht: (bitte für **eine** Antwort entscheiden und diese ankreuzen), dann gut überlegen und entscheiden; bitte das eine Kreuz nur dort setzen, wo die Antwort am

meisten hinpasst! Dazu ist eine Entscheidung nötig, und das ist vielleicht nicht immer leicht. Zur Unterstützung der Überlegungen sind deshalb einige Begriffe in der Frage fett gedruckt und unterstrichen.

- Wenn in Klammern steht: (**mehrere** Antworten sind möglich), dann können Sie ein oder mehrere Antwortkästchen ankreuzen. Zur Unterstützung Ihrer Überlegungen sind auch hier manche Begriffe fett gedruckt und unterstrichen.

Vielleicht werden Sie beim Beantworten von Fragen feststellen, dass einige Probleme bisher nicht oder nur am Rande in Ihrem Dialysezentrum eine Rolle gespielt haben oder Sie stark berühren. Darin liegt aber gerade der Sinn der Arbeit! Auch die Pflegekräfte erhalten gleichzeitig einen genau so umfangreichen Fragebogen vorgelegt. Daraus kann sich dann erstmals eine parallele Analyse mit Schlussfolgerungen aus dem Blickwinkel der Patienten und aus der Sicht der Pflegekräfte ergeben.

Den Inhalt der Studie habe ich abgestimmt mit:

Professor Dr. Stefan Görres,
"Institut für Public Health und Pflegeforschung der Universität Bremen,
Fachbereich 11 Human- und Gesundheitswissenschaften,
Abteilung 3 Interdisziplinäre Alterns- und Pflegeforschung".

Ich bitte Sie sehr um Ihre Mitarbeit und bedanke mich bei Ihnen im Voraus.

Dr. med. Herbert Stradtman
Innere Medizin / Nephrologie
Hypertensiologie-DHL®
Rehabilitationswesen
34537 BAD WILDUNGEN

Anhang 4 (Seite 1) **(Anleitung zum Ausfüllen des per Post versendeten "Fragebogen B")**

Anlage zum "FRAGEBOGEN B" (für Pflegekräfte in Dialysezentren)

Sehr geehrtes Pfllegeteam in der Dialyse,

empfinden Sie es so: Die tägliche Arbeit mit den chronischen multimorbiden Hämodialysepatienten ist spannend, doch immer anstrengender. 37 Jahre arbeite ich jetzt ununterbrochen als Arzt in Dialysezentren und kenne mittlerweile über 30 Einrichtungen. Dabei erlebte und diskutierte ich zusammen mit Pflegekräften oft auftretende Probleme der Patienten, aber auch von Dialyseteams. Die von mir daraus abgeleitete Studie widmet sich deshalb über 65 Jahre alten Hämodialysepatienten; gleichzeitig - und das erscheint mir wichtig - auch Problemen und Erfahrungen der Pflegekräfte. Die Ergebnisse könnten bei synchroner Betrachtung aus zwei Blickwinkeln interessante Schlussfolgerungen ergeben, u. a. mit einer Aussage über die Ansprüche an Ihre Pflegearbeit und über Ihre Belastungen im Arbeitsalltag.

Den Inhalt der Studie habe ich abgestimmt mit:

Professor Dr. Stefan Görres,
"Institut für Public Health und Pflege-
forschung der Universität Bremen,
Fachbereich 11 Human- und Gesund-
heitswissenschaften,
Abteilung 3 Interdisziplinäre Alterns-
und Pflegeforschung".

Hinweise zum Ausfüllen der Fragebögen:

Die Befragung der Hämodialysepatienten erfolgt mit "Fragebogen A".

Patienten: Ausschließlich Hämodialysepatienten 65 Jahre und älter (Geburtsjahrgang 1946 und die Jahre davor).

Bereits absolvierte Behandlungsdauer mit der künstlichen Niere: 3 Monate mindestens und mehr.

Muttersprache: Deutsch; die Patienten müssen lesen und schreiben können.

Sie müssen geistig voll in der Lage sein, die Fragen zu verstehen.

Die Anonymität ist zu gewährleisten; es empfiehlt sich, die ausgefüllten Fragebögen in eine Box einwerfen lassen.

Die Hämodialysepatienten sollten den Fragebogen am besten zu Hause ausfüllen. Bei Bedarf können Angehörige oder Pflegekräfte bei der Interpretation unverständlicher Fragen helfen, nicht aber bei deren Beantwortung. Die meisten Fragen sind durch Ankreuzen zu beantworten, viele erfordern eine Entscheidung, einige erlauben Mehrfachnennungen, und einzelne verlangen eine kurze schriftliche Antwort.

Die Befragung der Pflegekräfte, also von Ihnen, erfolgt mit "Fragebogen B". Die Beantwortung könnte bei einer Aussprache der Mitarbeiter mit der Pflegedienstleitung erfolgen, denn es interessiert die Gesamtmeinung des Pfllegeteams. Bitte halten Sie sich dabei nie einzelne Patienten mit besonderem Erinnerungswert, sondern immer den so genannten "Durchschnitt" der über 65 Jahre alten Hämodialysepatienten vor Augen.

Pro Dialysezentrum ist für die Befragung der Pflegekräfte nur ein Fragebogen vorgesehen. Die meisten Fragen verlangen eine Beantwortung durch Ankreuzen, viele erfordern eine Entscheidung, andere erlauben Mehrfachnennungen und einzelne benötigen eine kurze schriftliche Antwort.

Anhang 4 (Seite 2)**(Anleitung zum Ausfüllen des per Post versendeten "Fragebogen B")****Anlage zum "FRAGEBOGEN B" (für Pflegekräfte in Dialysezentren)**

Die Befragung konzentriert sich auf die über 65 Jahre alten chronischen Hämodialysepatienten. Um das nie aus den Augen zu verlieren, erwähnen das die Fragen fast monoton immer wieder!

Für die Hämodialysepatienten wurde in einem Vortest die Dauer der Beantwortung mit etwa 20 min, für die Pflegekräfte ebenfalls mit zirka 20 min ermittelt. Als Zeitraum zum Ausfüllen erscheinen deshalb vier Wochen angemessen. Auf den Fragebögen sind bitte jegliche Bemerkungen zu vermeiden, die Rückschlüsse auf die Identität von Patienten oder des Dialysezentrums ermöglichen könnten.

Hinweise zum Versenden der Fragebögen:

Von den Dialysezentren sind die ausgefüllten "Fragebögen A" und der "Fragebogen B" nicht an mich zu senden, sondern an:

MNEME
Hohlstraße 18
69242 Mühlhausen

Von dort gelangen die aus den Dialysezentren gesammelten Bögen anonymisiert an die "medistat GmbH", einen Dienstleister für medizinische Statistik in Kiel. Nach Bearbeitung erfolgt die Übermittlung der Resultate dann von dort an mich.

Die Ergebnisse möchte ich schließlich in einem Bericht auswerten und veröffentlichen.

Noch einige Hinweise.

- Die Information ist ein allgemeiner Hinweis, eine Mitteilung oder eine Auskunft zu einem Thema. Sie erfolgt von Pflegekräften oder Ärzten an Patienten. Da die Betroffenen meist überhaupt nichts zum Problem wissen, zum Beispiel Krankheit, Medikamente o. ä., fallen ihnen meist gezielte Fragen dazu auch noch nicht ein.
- Die Beratung ist ein im Ergebnis offener Dialog, also ein Gespräch. Die Patienten entscheiden bei einer Beratung, was sie davon annehmen. Beratungen erfolgen in Form einer länger dauernden Aussprache.
- Die Schulung ist das geplante, zielorientierte Vermitteln von Wissen und Fertigkeiten zu einem Problem, wie zum Beispiel angepasst Kochen lernen. Die Schulung versucht, über eine Anleitung eine Handlungsorientierung zu geben. Deshalb ist eine Schulung oft mit praktischen Übungen verbunden, zum Beispiel bei einem Kochkurs.

Ich bitte Sie nun sehr um Ihre Mitarbeit und auch um Ihre Unterstützung des Anliegens bei den Hämodialysepatienten. Ich bedanke mich bei Ihnen im Voraus.

Anhang 5

(Aufruf im Internetportal der AfnP)

Studie zum Leistungsspektrum der Pflegekräfte in Dialysezentren und zu Problemen über 65 Jahre alter Hämodialysepatienten

Die Studie richtet sich an Pflegekräfte und Hämodialysepatienten. Der stetig wachsende Anteil älterer Dialysepatienten führt zu einer Änderung des Patiententypus'.

Diesem Spektrum widmet sich die Befragung von über 65 Jahre alten Hämodialysepatienten und gleichzeitig - als Perspektivwechsel - den Erfahrungen der Pflegekräfte bei deren Betreuung.

Die Bögen gelangen anonymisiert an die "medistat GmbH" Geibelallee 12 in 24116 Kiel. Die Studie wurde zusammengestellt unter der Leitung von Professor Dr. Stefan Görres, Universität Bremen. Die statistische Bearbeitung erfolgt anonym. Ergebnisse werden in entsprechenden Fachzeitschriften sowie auf AfnP-Symposien, zum Beispiel in Fulda vorgestellt.

Für Ihr Mitwirken bedankt sich

H. Thaddeum.

[Fragebogen Patient]

[Fragebogen Pflegekraft]

Anhang 6 (Seite 1)
(Anleitung zum Ausfüllen von "Fragebogen B" im Internet)

Anlage zum "FRAGEBOGEN B" (für Pflegekräfte in Dialysezentren)

Sehr geehrtes Pflorgeteam in der Dialyse,

haben Sie den Eindruck, dass die tägliche Arbeit mit den chronischen Hämodialysepatienten zwar spannend ist, aber immer anstrengender wird? 37 Jahre arbeite ich jetzt ununterbrochen als Arzt in Dialysezentren und kenne mittlerweile über 30 Einrichtungen. Dabei erlebte und diskutierte ich zusammen mit Pflegekräften oft wiederkehrende Probleme und Fragen der Patienten, aber auch die der Dialyseteams. Die von mir daraus abgeleitete Studie widmet sich deshalb den Bedürfnissen der über 65 Jahre alten Hämodialysepatienten; gleichzeitig aber - und das erscheint mir wichtig - auch den Problemen

und damit verbundenen Erfahrungen der Pflegekräfte. Aus den Informationen kann sich dann eine synchrone Betrachtung aus diesen zwei Blickwinkeln ergeben. Somit erscheint eine Aussage über die Ansprüche an Ihre Arbeit und über Ihre Belastungen im Arbeitsalltag möglich.

Die Studie habe ich abgestimmt mit: Professor Dr. Stefan Görres, "Institut für Public Health und Pflegeforschung der Universität Bremen, Fachbereich 11 Human- und Gesundheitswissenschaften, Abteilung 3 Interdisziplinäre Alterns- und Pflegeforschung".

Hinweise zum Ausfüllen:

Die Befragung der Pflegekräfte, also von Ihnen, erfolgt mit "Fragebogen B". Die Beantwortung sollte bei einer Aussprache der Mitarbeiter mit der Pflegedienstleitung erfolgen, denn es interessiert die Gesamtmeinung des Pflgeteams. Bitte halten Sie sich dabei nicht einzelne Patienten, sondern den so genannten "Durchschnitt" der über 65 Jahre alten Hämodialysepatienten vor Augen.

benötigen eine kurze schriftliche Antwort. Die Befragung konzentriert sich auf die über 65 Jahre alten chronischen Hämodialysepatienten. Um das nie aus den Augen zu verlieren, erwähnen das die Fragen fast monoton immer wieder! Bitte alle Fragen immer vor der Beantwortung genau durchlesen (Nuancen machen die Aussage).

Pro Dialysezentrum ist für die Befragung der Pflegekräfte nur ein Fragebogen vorgesehen. Die meisten Fragen verlangen eine Beantwortung durch Ankreuzen, viele erfordern eine Entscheidung, andere erlauben Mehrfachnennungen und einzelne

Anhang 6 (Seite 2) (Anleitung zum Ausfüllen von "Fragebogen B" im Internet)

Anlage zum "FRAGEBOGEN B" (für Pflegekräfte in Dialysezentren)

Hinweise zum Ausfüllen

Eine Antwort ist möglich:

Die meisten Fragen sind durch Anklicken zu beantworten. Viele erfordern eine Wertung (zum Beispiel von sehr gut bis nicht gut).


☐ Leeres Kästchen
Durch Anklicken markieren

☒ Markiertes Kästchen

Sollten Sie eine falsche Auswahl getroffen haben, klicken Sie einfach die richtige Antwort an. Die Auswahl wechselt automatisch.

Schriftliche Antworten:

Einige Fragen verlangen eine kurze schriftliche Antwort (bitte möglichst kurz).

 Feld für Texteingabe
Feld anklicken und Text eingeben


Mehrere Antworten sind möglich:

Wenn in Klammer (mehrere Antworten sind möglich) gesetzt ist, dann können Sie ein oder mehrere Antwortkästchen ankreuzen. Zur Unterstützung Ihrer Überlegungen sind auch hier manchmal Begriffe rot gedruckt oder unterstrichen.

☐ Leeres Kästchen
Durch Anklicken markieren

☒ Markiertes Kästchen
Durch erneutes Anklicken können Sie die Auswahl wieder aufheben.

Anmerkung

 Je nach Einstellung Ihres PDF Programms erscheinen die Symbole mit rotem Rand und blauem Hintergrund.

Sollte die "Formular senden" Funktion oben im Formular sichtbar sein, können Sie diese zum Versenden nutzen. Ansonsten speichern Sie die Datei und senden sie anschließend per Mail.

Sie haben zwei Möglichkeiten den

Fragebogen zu versenden:

1. Per E-Mail
Nutzen Sie die "Formular senden" Funktion Ihres PDF-Readers oder speichern Sie das ausgefüllte Dokument auf Ihrem Computer und senden eine E-Mail mit dem Fragebogen als Anhang ohne persönliche Angaben an:
info@mneme-wb.de

2. Per Post
Den ausgefüllten Fragebogen ausdrucken und ohne Absenderangabe per Post senden an:

MNEME
Hohlstraße 18
69242 Mühlhausen

Ich bitte Sie sehr um Ihre Mitarbeit und bedanke mich bei Ihnen im Voraus.

H. Madlmann

Anhang 7 (Seite 1) **(Anleitung zum Ausfüllen von "Fragebogen A" im Internet)**

Anlage zum "Fragebogen A" (für Hämodialysepatienten über 65 Jahre)

Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient,

Sie sehen vor sich jetzt einen umfangreichen Fragebogen. Dieser richtet sich an all jene von Ihnen, die sich mindestens drei Monate und länger in Behandlung mit der chronischen Hämodialyse befinden und mindestens 65 Jahre oder älter sind.

Die vielen Fragen werden Sie vielleicht abschrecken. Sie werden denken: „Warum soll ich diese beantworten, wozu die große Mühe?“ Darauf möchte ich Auskunft geben.

Die Dialysepflicht ist heute oft Folge lange bestehender chronischer Erkrankungen des Herz- und Blutgefäßsystems; häufig auf der Basis von Diabetes mellitus und Bluthochdruck. Das andauernde Nierenversagen ist dann "nur" noch eine Krankheit unter vielen. Das beeinflusst die Anforderungen an Pflegekräfte und Ärzte in den Dialysezentren, andererseits aber auch Ihre Vorstellungen und Ansprüche als Patienten hinsichtlich der Lebensqualität.

Mangelnde Aufklärung, aber auch schwer verständliche, komplexe Ernährungsregeln, gespickt mit Fachausdrücken, wenig Zeit für wichtige Instruktionen sowie Missverständnisse zwischen Pflegekräften und Ihnen als Betroffene erschweren Ihnen das Leben mit der Hämodialyse. Sicher wün-

schen Sie sich da eine Veränderung, eine Verbesserung.

Dazu möchte ich einen Beitrag leisten. Sie können mir durch die anonyme Beantwortung der Fragen dabei helfen. Gleichzeitig findet nämlich eine ebenfalls anonyme Befragung der Pflegekräfte zu deren Sichtweise auf diese Problematik statt. Ich denke, da haben wir ein gemeinsames Anliegen.

Ihre Teilnahme ist absolut freiwillig. Sie erfolgt selbstverständlich anonym. Die ausgefüllten Fragebögen werde ich nie zu sehen bekommen. Diese werden nämlich an eine neutrale Adresse geschickt. Von dort gelangen die aus den verschiedenen Dialysezentren eingetroffenen Fragebögen an ein Institut für Medizinstatistik zur Auswertung. Ich erhalte dann das Gesamtergebnis von dort zur wissenschaftlichen Aufbereitung. Daraus erhoffe ich mir Lösungen zu finden für die gegenwärtig in den Dialysezentren noch vorhandenen Probleme bei Information, Beratung und Schulung sowie bei der Einbeziehung von Angehörigen in Ihre Behandlung und Betreuung an der Dialyse.

Wenn Sie sich also entschlossen haben mitzumachen, dann lesen Sie bitte vor Ausfüllen der Fragebögen die Hinweise auf der nächsten Seite.

Ich bedanke mich jetzt schon für Ihre wertvolle Mitarbeit und die Zeit, die Sie dafür aufbringen.

Anhang 7 (Seite 2) (Anleitung zum Ausfüllen von "Fragebogen A" im Internet)

Anlage zum "FRAGEBOGEN A" (für Hämodialysepatienten über 65 Jahre)

Hinweise zum Ausfüllen

Eine Antwort ist möglich:

Die meisten Fragen sind durch Anklicken zu beantworten. Viele erfordern eine Wertung (zum Beispiel von sehr gut bis nicht gut).


☐ Leeres Kästchen
Durch Anklicken markieren

☒ Markiertes Kästchen

Sollten Sie eine falsche Auswahl getroffen haben, klicken Sie einfach die richtige Antwort an. Die Auswahl wechselt automatisch.

Schriftliche Antworten:

Einige Fragen verlangen eine kurze schriftliche Antwort (bitte möglichst kurz).

 Feld für Texteingabe
Feld anklicken und Text eingeben


Mehrere Antworten sind möglich:

Wenn in Klammer (mehrere Antworten sind möglich) gesetzt ist, dann können Sie ein oder mehrere Antwortkästchen ankreuzen. Zur Unterstützung Ihrer Überlegungen sind auch hier manchmal Begriffe rot gedruckt oder unterstrichen.

☐ Leeres Kästchen
Durch Anklicken markieren

☒ Markiertes Kästchen
Durch erneutes Anklicken können Sie die Auswahl wieder aufheben.

Anmerkung

 Je nach Einstellung Ihres PDF Programms erscheinen die Symbole mit rotem Rand und blauem Hintergrund.

Sollte die "Formular senden" Funktion oben im Formular sichtbar sein, können Sie diese zum Versenden nutzen. Ansonsten speichern Sie die Datei und senden sie anschließend per Mail.

Sie haben zwei Möglichkeiten den

Fragebogen zu versenden:

1. Per E-Mail
Nutzen Sie die "Formular senden" Funktion Ihres PDF-Readers oder speichern Sie das ausgefüllte Dokument auf Ihrem Computer und senden eine E-Mail mit dem Fragebogen als Anhang ohne persönliche Angaben an:
info@mneme-wb.de

2. Per Post
Den ausgefüllten Fragebogen ausdrucken und ohne Absenderangabe per Post senden an:

MNEME
Hohlstraße 18
69242 Mühlhausen

Ich bitte Sie sehr um Ihre Mitarbeit und bedanke mich bei Ihnen im Voraus.

H. Thaddeus

Anhang 8 (Seite 1)**(Aufruf in Dialyse aktuell (2013) Nr. 1, 17. Jg., S. 12)****Erfahrungen der Pflegekräfte bei der Betreuung älterer Hämodialysepatienten.**
Studie mit Unterstützung der AfnP

Die Zahl älterer Hämodialysepatienten steigt ständig an. Die Studie zum Thema "Erfahrungen der Pflegekräfte bei der Betreuung älterer Hämodialysepatienten" soll sowohl die Erfahrungen von geriatrischen Patienten als auch von Pflegekräften anonym erfassen. Das Ziel sind für beide Seiten nützliche Schlussfolgerungen aus zwei Blickwinkeln. Sowohl Pflegekräfte als auch über 65 Jahre alte Hämodialysepatienten sind aufgerufen, an der Befragung teilzunehmen, um ein möglichst genaues und umfassendes Bild der Situation zu erhalten.

Ohne die qualifizierte und anstrengende Arbeit der Pflegekräfte bei der erfolgreichen Betreuung nierenkranker Patienten könnten Ärzte ihre Aufgaben nur teilweise erfüllen. Der stetig wachsende Anteil älterer Hämodialysepatienten hat inzwischen zu einer Änderung des Patiententypus' geführt. Die Dialysepflicht ist meist eingebettet in eine Reihe oft lange bestehender chronischer Krankheiten. Nephrologische Pflegekräfte bilden die größte Berufsgruppe bei der erforderlichen Rundumbetreuung dieser chronisch, kritisch kranken, geriatrischen Patienten.

Diesem Spektrum widme ich mich in einer umfangreichen anonymen Befragung der über 65 Jahre alten Hämodialysepatienten und gleichzeitig - als Perspektivenwechsel, ebenfalls anonym - den Erfahrungen der Pflegeteams mit dieser Patientengruppe. Daraus kann sich eine Analyse mit nützlichen Schlussfolgerungen aus zweierlei Blickwinkeln ergeben. Die Studie habe ich zusammengestellt unter der Anleitung von Prof. Stefan Görres, "Institut für Public Health und Pflegeforschung der Universität Bremen, Fachbereich 11 Human- und Gesundheitswissenschaften, Abteilung 3 Interdisziplinäre Alters- und Pflegeforschung".

Befragung von Pflegekräften:

Es wäre sehr wertvoll für diese Studie, wenn viele nephrologische Pflegeteams den "Fragebogen B" (für Pflegekräfte) ausfüllen und damit die Untersuchung unterstützen.

Für die Teilnahme gibt es drei Möglichkeiten:

- Sie füllen den "Fragebogen B" im Internet auf www.afnp.de als Formular am Bildschirm aus, drucken den beantworteten Fragebogen aus und schicken ihn ohne Absenderangabe per Post an: MNEME, Hohlstraße 18, 69242 Mühlhausen.

Anhang 8 (Seite 2)
(Aufruf in Dialyse aktuell (2013) Nr. 1, 17. Jg., S. 12)

- Sie können das am PC-Bildschirm ausgefüllte Formular auch auf Ihrem Computer speichern und per E-Mail als Anhang kommentarlos an info@mneme-wb.de senden.
- Eine weitere, bequeme Variante besteht darin, ein Online-Formular nach Aufruf auf der AfnP-Seite auszufüllen und zu versenden. Über den Server gelangt es an "MNEME".

Anonymität ist gewährleistet

Bei allen drei Möglichkeiten ist Ihre Anonymität gewährleistet. Von "MNEME" gelangen die aus den Dialysezentren gesammelten Antworten anonymisiert an die "medis-tat GmbH", Kiel. Das ist ein Dienstleister für medizinische Statistik. Die Bearbeitung erfolgt anonym. Ein Vergleich unter den befragten Dialysezentren soll und kann also nicht stattfinden. Die statistisch ausgewerteten Ergebnisse beabsichtige ich in entsprechenden Fachzeitschriften sowie auf AfnP-Symposien vorzustellen und zu diskutieren. Bitte betrachten Sie beim Ausfüllen des Fragebogens ausschließlich Ihre Erfahrungen bei der Betreuung von über 65 Jahre alten Hämodialysepatienten.

Befragung von über 65 Jahre alten Patienten

Wenn Sie auch über 65 Jahre alte Patienten aus Ihrem Zentrum für die Teilnahme an der Patientenbefragung gewinnen können, so bestehen für diese folgende Möglichkeiten:

- Sie können für Ihr Zentrum den "Fragebogen A" (für Patienten) einschließlich eines bereits frankierten Antwortumschlages bei "MNEME" bestellen (Tel.: 06222/9394-0, Fax: 06222/ 9394-44) und diesen an die über 65 Jahre alten Hämodialysepatienten verteilen. Nach Beantwortung brauchen die Patienten nur den Bogen ohne Hinweise auf das Dialysezentrum und ohne Absenderangabe von zu Hause aus per Post an "MNEME" zurück zu senden.
- Für die mit dem Internet vertrauten Patienten bestehen außerdem die gleichen Möglichkeiten, den "Fragebogen A" zu beantworten (wie oben für Pflegekräfte beschrieben).

Der AfnP danke ich für die Unterstützung und im Voraus allen teilnehmenden Zentren.

Dr. Herbert Stradtman, Bad Wildungen.

Anhang 9 (Seite 1)

Betrifft Anhang 9 und Anhang 10:

Das Layout entspricht farblich, im Fettdruck und den Unterstreichungen der von "MNEME" an die Patienten und Pflegekräfte versendeten Ausführung.

"FRAGEBOGEN A" (für Hämodialysepatienten über 65 Jahre)**ALLGEMEINE INFORMATIONEN**

Wie alt sind Sie?

..... Jahre.

Geschlecht:

weiblich ☐ männlich ☐

Was ist Ihr **höchster** Ausbildungsabschluss?

Grundschule/Hauptschule/Realschule ☐

Allgemeine Hochschulreife ☐ Hochschule/Universität ☐

Wie lange sind Sie in chronischer Behandlung mit der Hämodialyse?

..... Jahre Monate

1: UMGANG MIT DER ERKRANKUNG**1/I Dialysepflicht: Vorbereitung auf eine neue Situation**

1. Wie gelangten Sie in das chronische Hämodialyseprogramm?
Über Krankenhaus (Intensivstation) ☐ Hausarzt ☐ Nierenarzt ☐
2. Wussten Sie vor Ihrer ersten Dialysebehandlung, dass Sie auf Dauer, also ständig, mit der künstlichen Niere behandelt werden müssen?
(wenn "ja", dann bitte Frage 3 beachten)
Nein ☐ Ja ☐
3. Wie viel Zeit vorher ?
..... Jahre Monate
4. Über welchen Blutgefäßanschluss erfolgte Ihre erste Hämodialyse?
Gefäßkatheter ☐ a.-v.-Shunt ☐ Weiß nicht ☐
5. Was wissen Sie über die Ursache(n) des Versagens Ihrer Nieren?
Sehr viel ☐ Viel ☐ Einiges ☐ Wenig ☐ Gar nichts ☐
6. Wurden Sie von der Diagnose Ihres endgültigen Nierenschadens überrascht?
Nein ☐ Ja ☐
7. Ließen Sie die erste(n) Hämodialyse(n) "einfach so" über sich ergehen, ähnlich, wie man ein neues Medikament "mal eben" verordnet bekommt?
Nein ☐ Ja ☐
8. Wie waren Sie vor Ihrer Zustimmung zur ersten Hämodialyse darüber informiert, worauf Sie sich bei der chronischen Dialysebehandlung einlassen?
Sehr gut ☐ Gut ☐ Einigermaßen ☐ Kaum ☐ Nicht ☐

Anhang 9 (Seite 2)

"FRAGEBOGEN A" (für Hämodialysepatienten über 65 Jahre)**1/II Dialysepflicht: Auswirkungen auf Mobilität und Funktionszustand**

1. Besitzen Sie Merkzeichen und Begünstigungen?

(wenn "ja", dann bitte Entsprechendes ankreuzen)

Nein ☐ Ja ☐☐ G / ☐ GI (gehbehindert / gehörlos)☐ aG (außergewöhnlich gehbehindert)☐ aG / ☐ BI (Parkerleichterung / Behindertenparkplatz)☐ B (ständige Begleitung)☐ BI (Blindengeld)☐ H / ☐ BI (Freifahrt in Bus und Bahn, Kraftfahrzeug steuerfrei)☐ RF / ☐ BI / ☐ GI (Befreiung von Rundfunk- und Fernsehgebühren;
ermäßigte Telefongebühren)
☐
☐
☐
☐
☐
☐
☐
☐

2. Wurde Ihnen eine Pflegestufe zuerkannt?

Nein ☐ Ja ☐

(wenn "ja", dann bitte Entsprechendes ankreuzen und Frage 3 beachten)

Stufe 1 ☐ Stufe 2 ☐ Stufe 3 ☐

3. Seit wann besitzen Sie die Pflegestufe?

Vor Beginn der Dialysepflichtigkeit ☐ Erst nach Beginn ☐

4. Was können Sie, wozu sind Sie in der Lage, was tun Sie alles?

(bitte alles ankreuzen, was zutrifft)

Ich schaffe wenig, liege meistens nur auf dem Sofa oder Bett

Ich wasche und kleide mich selbst an

Ich kann feste Speisen, z. B. ein Schnitzel, richtig gut kauen

Ich verrichte Tätigkeiten im Haus, gehe auch selbst einkaufen

Ich kümmere mich selbst um Arzttermine, das Dialysetaxi usw.

Ich regele meine finanziellen Angelegenheiten

Ich fahre selbst mit dem Auto

Ich plane Urlaubsdialysen und verreise

☐
☐
☐
☐
☐
☐
☐
☐

5. Sind Sie in einem Senioren- oder Pflegeheim untergebracht?

Nein ☐ Ja ☐

6. Wie schätzen Sie Ihre Schlafqualität (Einschlafen, Durchschlafen) ein?

Sehr gut ☐ Gut ☐ Mäßig ☐ Schlecht ☐ Sehr schlecht ☐**1/III Dialysepflicht: Persönliche Situation**

1. Haben Ärzte und Pflegekräfte Sie darauf hingewiesen, dass die chronische Hämodialyse keine Heilung bringt und sogar neue Krankheiten, also weitere Probleme auf Sie zukommen können?

Eindeutig ☐ Angedeutet ☐ Gar nicht ☐

2. Haben Sie selbst sich innerlich darauf eingestellt, dass im Verlauf der Zeit an der Dialyse neue gesundheitliche Probleme auf Sie zukommen können?

(wenn "eher nicht" und "nein", dann bitte Frage 3 beachten)

Eindeutig ☐ Durchaus ☐ Eher nicht ☐ Nein ☐

Anhang 9 (Seite 3)

"FRAGEBOGEN A" (für Hämodialysepatienten über 65 Jahre)

3. Rechnen Sie in Zukunft mit neuartigen Beeinträchtigungen, schieben aber diese Problematik weit von sich weg; wollen einfach nicht daran denken?

Nein ☐ Ja ☐

4. Betrachten Sie die chronische Hämodialysebehandlung als das Verfahren, welches Ihnen jeden zweiten/dritten Tag das Leben wieder zurück gibt?

Nein ☐ Ja ☐

5. Sie erscheinen ohne Zwang durch Polizei, Gerichtsbeschluss oder Ähnlichem regelmäßig zur Behandlung mit der Hämodialyse. Was motiviert Sie **besonders**, was ist Ihre Motivation dafür?

(mehrere Antworten sind möglich)

Ich fürchte mich vor dem Sterbevorgang
 Es ist meine klare Entscheidung für weitere Freude am Leben
 Die Dialyse kann meine Nierenkrankheit heilen
 Ich habe gern den regelmäßigen Kontakt zu Pflegekräften und Ärzten
 Ich erfahre im Dialysezentrum menschliche Zuwendung
 Ich bekomme im Dialysezentrum regelmäßig etwas zu essen
 Meine Angehörigen drängen mich, ich will eigentlich nicht
 Ich habe nicht darüber nachgedacht, ich muss eben jetzt dialysieren

☐
☐
☐
☐
☐
☐
☐
☐

1/IV Dialysepflicht: Stand der Krankheitsbewältigung

1. Nutzen Sie die Dialysebehandlung als eine Chance, um neue Pläne und Vorhaben in Ihrem Leben zu verwirklichen?

Nein ☐ Ja ☐

2. Haben Sie irgendwann einmal daran gedacht, mit der Dialyse aufzuhören?

Nein ☐ Ja ☐

3. Was bedeutet das Leben mit Dialysebehandlung für Sie?

(bitte für **eine** Antwort entscheiden und diese ankreuzen)

Das kostbarste Gut, ein Geschenk
 Etwas, was man nun eben wieder so hat
 Eine Last
 Habe mir noch keine Gedanken darüber gemacht

☐
☐
☐
☐

4. Erscheinen Ihnen die Dialysesitzungen als so etwas wie Raub von Ihrer persönlichen Zeit, quasi wie "Stundenklau"?

Jedes Mal ☐ Sehr oft ☐ Mitunter ☐ Kaum ☐ Niemals ☐

5. Haben Sie das Gefühl der Medizintechnik, also der Dialysemaschine, völlig ausgeliefert zu sein?

Jedes Mal ☐ Sehr oft ☐ Mitunter ☐ Kaum ☐ Niemals ☐

6. Fühlen Sie sich durch die drei Dialysearztvisiten pro Woche überwacht, gegängelt oder in Ihrer Selbstbestimmung eingeschränkt?

Jedes Mal ☐ Sehr oft ☐ Mitunter ☐ Kaum ☐ Niemals ☐

Anhang 9 (Seite 4)

"FRAGEBOGEN A" (für Hämodialysepatienten über 65 Jahre)

2: WISSEN ÜBER DIE DIALYSEBEHANDLUNG

2/I Aneignung von Wissen: Voraussetzungen und Störfaktoren

1. Wie lange dauert derzeit Ihre einzelne Hämodialyse (Dialysedauer)?
 - 4:00 Stunden ☐
 - 4:30 Stunden (vier Stunden dreißig Minuten) ☐
 - 5:00 Stunden ☐
 - Länger ☐
 - Kürzer ☐

2. Wie oft sind Sie in der Woche an der Hämodialyse (Dialysehäufigkeit)?
 - Einmal ☐
 - Zweimal ☐
 - Dreimal ☐
 - Viermal ☐
 - Öfter (tägliche Heimhämodialyse) ☐

3. Können Sie bei den Dialysearztvisiten alle Ihre Probleme besprechen?
(wenn "nein", dann bitte Frage 7 beachten)
 Immer ☐ Oft ☐ Mitunter ☐ Kaum ☐ Nein ☐

4. Wann können Sie sich **am besten** auf etwas konzentrieren?
(bitte für **eine** Antwort entscheiden und diese ankreuzen)
 - Am Tag nach der Hämodialyse ☐
 - Unmittelbar vor der Hämodialyse ☐
 - Während der Hämodialyse ☐
 - Unmittelbar nach der Hämodialyse ☐
 - Eigentlich immer ☐
 - Eigentlich nie ☐

5. Womit verbringen Sie **die meiste Zeit** während der Hämodialyse?
(bitte für **eine** Antwort entscheiden und diese ankreuzen)
 - Laptop oder Computerspiele; Kreuzworträtsel lösen o. ä. ☐
 - Lesen ☐
 - Sprechen mit den Pflegekräften ☐
 - Unterhalten mit anderen Patienten ☐
 - Fernsehen oder Videos schauen oder Radio hören ☐
 - Muße haben, warten auf den Abschluss der Dialyse ☐
 - Vor sich hin dösen oder schlafen ☐

6. Welche Empfindungen und Wünsche haben Sie nach dem Abschließen von der Hämodialyse?
(**mehrere** Antworten sind möglich)
 - Ich bin froh darüber, dass alles vorüber ist ☐
 - Ich ärgere mich über die (als endlos empfundene) Dialysedauer ☐
 - Ich freue mich, nicht mehr abhängig zu sein ☐
 - Ich habe zu Hause viel zu erledigen ☐
 - Ich will schnellstmöglich nach Hause und dort meine Ruhe haben ☐

Anhang 9 (Seite 5)

"FRAGEBOGEN A" (für Hämodialysepatienten über 65 Jahre)

7. Was stört Sie, um alle Ihre Fragen und Probleme bei den Dialysearztvisiten zu besprechen?

(**mehrere** Antworten sind möglich)

- Die Dialysearztvisiten vergehen zu schnell, sind zu kurz
 Anwesende Pflegekräfte stören
 Mitpatienten können alles hören
 Ich kann mich nicht konzentrieren
 Wechselnde Ärzte bei den Dialysevisiten
 Ärzte sind offenbar froh, wenn wenig Fragen gestellt werden

☐
☐
☐
☐
☐
☐
☐

2/II Informationen: Zeitpunkt und Verständlichkeit

Erläuterung zu den verschiedenen Aufklärungsmöglichkeiten:

- Die **Information** ist ein allgemeiner Hinweis, eine Mitteilung oder eine Auskunft zu einer Gegebenheit. Sie erfolgt vom Pflegekräften oder Ärzten an Sie. Da Sie oftmals überhaupt noch nichts zu einem Problem, wie z. B. zur Krankheit oder zu Medikamenten wissen, fallen Ihnen meistens gezielte Fragen dazu auch noch nicht ein.
- Die **Beratung** ist ein im Ergebnis offenes Gespräch. Sie als Patient entscheiden nach einer Beratung, was sie von dem Gesagten annehmen und realisieren wollen. Beratungen erfolgen meist in Form einer länger dauernden Aussprache.
- Die **Schulung** ist das geplante, auf ein Ziel orientierte Vermitteln von Wissen und Fertigkeiten zu einem Problem, wie z. B. dialysegerecht zu kochen. Die Schulung hat zum Ziel, Ihnen über eine Anleitung, z. B. zum Kochen, eine Handlungsorientierung zu geben. Sie sollen durch Üben lernen, wie es gemacht wird. Deshalb ist eine Schulung oft mit praktischen Übungen verbunden, z. B. beim Dialysekochkurs.

1. Welche Form der **Information** über Krankheiten mögen Sie **am meisten**?

(bitte für **eine** Antwort entscheiden und diese ankreuzen)

- Information durch Pflegekräfte
 Information durch Ärzte
 Lesen in Broschüren, Zeitschriften, Ratgebern
 Fragen stellen an Patienten mit gleicher Krankheit
 Vorträge, Filme, Fernsehen
 Suche im Internet

☐
☐
☐
☐
☐
☐

2. **Wie** wurden Sie über die grundlegenden **Zusammenhänge** des immerwährenden (endgültigen) Nierenversagens informiert?

(wenn mit "gar nicht" beantwortet, dann bitte weiter bei Frage 7)

Sehr gut ☐ Gut ☐ Einigermaßen ☐ Wenig ☐ Gar nicht ☐

3. **Wann** erhielten Sie **erste** Informationen über grundsätzliche Fragen, Probleme und die notwendige Anpassung des zukünftigen Lebensstils an die neue Situation, also erste Informationen darüber, was sich wegen des endgültigen Nierenversagens für Sie nun alles ändern wird?

(bitte für **eine** Antwort entscheiden und diese ankreuzen)

- Vor der ersten Dialysebehandlung
 Bei der ersten Dialysebehandlung
 Nach ersten Dialysebehandlungen
 Im Laufe der Zeit, häppchenweise
 Nur nach Problemen (Gewicht, Kalium)
 Eigentlich nie

☐
☐
☐
☐
☐
☐

Anhang 9 (Seite 6)

"FRAGEBOGEN A" (für Hämodialysepatienten über 65 Jahre)

4. **Wie** erhielten Sie die **ersten** Informationen über die Hämodialyse?
(bitte für **eine** Antwort entscheiden und diese ankreuzen)
- Als mündliche Information von Ärzten ☐
- Als Auskunft im Gespräch mit Pflegekräften ☐
- Von Ärzten, durch Verteilung von Schriftmaterial, ohne Erläuterung ☐
- Von Pflegekräften, durch Übergabe von Schriften, ohne Erklärung ☐
- Durch Mitpatienten oder von einem Selbsthilfeverein ☐
5. **Wie** erlebten Sie die Informationen zu der eingetretenen Dialysepflichtigkeit?
(bitte für **eine** Antwort entscheiden und diese ankreuzen)
- Als voll umfassend ☐
- Als ausreichend ☐
- Als nicht ausreichend ☐
- Als unverständlich ☐
- Als für mich nicht zutreffend/am Problem vorbei ☐
6. Fühlten Sie sich durch die Menge von Einzelheiten überfordert?
Nein ☐ Ja ☐
7. War Ihnen am Anfang der chronischen Hämodialysebehandlung die Situation über den Kopf gewachsen, und wollten Sie deshalb von den Zusammenhängen Ihrer Krankheit eigentlich gar nichts wissen?
Nein ☐ Ja ☐
8. Haben Sie schon einmal konkret nach Prospekten, Heften oder Büchern zum Thema "Dialyse" im Dialysezentrum nachgefragt?
Nein ☐ Ja ☐
9. Wenn in Ihrem Dialysezentrum kostenloses Informationsmaterial und Dialysezeitschriften, wie z. B. "Der Nierenpatient" oder das "Diatra Journal" zur Verfügung stehen, lesen und informieren Sie sich dann darin?
Nein ☐ Ja ☐
10. Welche Art der Information ist Ihnen am liebsten?
(bitte für **eine** Antwort entscheiden und diese ankreuzen)
- Die Information in Teilabschnitten, also schrittweise ☐
- Die allumfassende Information, alles auf einmal ☐
11. Wünschen Sie sich, dass bereits einmal gegebene Informationen **unbedingt** in gewissen Zeitabständen **wiederholt** angeboten werden sollen?
Nein ☐ Ja ☐

Anhang 9 (Seite 7)

"FRAGEBOGEN A" (für Hämodialysepatienten über 65 Jahre)

2/III Beratungen: Umfang, Verständlichkeit und Stil

2/III/a Beratungen: Zeitpunkt sowie die Art und Weise

1. Welche Form der **Beratung** über Ihre Gesundheitsprobleme und Krankheiten ziehen Sie vor, welche Beratungsform ist Ihnen **am liebsten**?

(bitte für **eine** Antwort entscheiden und diese ankreuzen)

Beratung als Einzelgespräch mit Ihnen

Beratung zusammen mit Betroffenen/Mitpatienten

Beratung zusammen mit Angehörigen

☐
☐
☐

2. Haben nach Ihrer Meinung Beratungen mit Ihnen stattgefunden?

(wenn mit "nein" beantwortet, dann bitte weiter bei Abschnitt 2/IV)

Nein ☐ Ja ☐

3. **Wie** haben Sie Beratungen empfunden?

(mehrere Antworten sind möglich)

Ich konnte über meine Probleme sprechen

Es war keine Beratung, sondern ein Monolog (ich blieb stumm)

Ich fühlte mich wie ein Befehlsempfänger

Ich habe vieles nicht verstanden

Ich kann das nicht umsetzen, nicht realisieren, nicht verwirklichen

☐
☐
☐
☐
☐

4. Wie wurde bei der Beratung auf Ihre Fragen und Bedenken eingegangen?

Immer ☐ Meistens ☐ Mitunter ☐ Sehr selten ☐ Nie ☐

2/III/b Beratungen: Persönliche Erfahrungen, Beratungsstil

1. Fühlten Sie sich bei der Beratung hinsichtlich Ihrer Fragen und Bedenken **ernst genommen** und als Mensch **wertgeschätzt**?

Nein ☐ Ja ☐

2. Fühlten Sie sich bei der Beratung "moralisch angeklagt"; fielen Sätze so ähnlich wie: „Da hätten Sie sich mal früher melden müssen ...“?

Nein ☐ Ja ☐

3. Wurden Ihre Fragen und Bedenken beschönigt beziehungsweise ins Lächerliche gezogen; fielen Sätze im Sinne wie: „Das ist eben jetzt so ...“?

Nein ☐ Ja ☐

4. Herrschte bei der Beratung ein ironischer Ton; fielen Sätze in der Art wie: „Sie sind ja nicht die/der erste Dialysepatient/in, die/den wir behandeln ...“?

Nein ☐ Ja ☐

5. Wie drückten sich Ärzte und Pflegekräfte Ihnen gegenüber aus, also wie stellten sich die Beratenden auf Sie persönlich ein?

Sehr gut ☐ Gut ☐ Einigermaßen ☐ Wenig ☐ Gar nicht ☐

6. Holen Sie sich meistens zu einem Problem noch eine zweite Meinung ein?

(wenn "nein", dann bitte Frage 7 auslassen)

Immer ☐ Oft ☐ Mitunter ☐ Sehr selten ☐ Nein ☐

Anhang 9 (Seite 8)

"FRAGEBOGEN A" (für Hämodialysepatienten über 65 Jahre)

7. Bei wem holen Sie sich **meistens** eine Zweitmeinung ein?
 Ärzte ☐ Pflegekräfte ☐ Heilpraktiker ☐ Apotheker ☐ Andere ☐

2/IV Schulungen: Zeitpunkt, Qualität, Qualifizierungsstand der Schulenden

1. Haben Sie irgendwann an einer **Schulung** (z. B. Kochkurs, Blutdruckselbstmessung, Blutzuckerbestimmung o. ä.) teilgenommen?
 Nein ☐ Ja ☐
2. Wann nahmen Sie **zum ersten Mal** an einer Schulung mit mehreren Personen zu Fragen des chronischen Nierenversagens und der Dialyse teil?
 (bitte für **eine** Antwort entscheiden und diese ankreuzen)
- | | |
|-------------------------------------|--------------------------|
| Vor der ersten Hämodialyse | <input type="checkbox"/> |
| Nach der(n) ersten Hämodialyse(n) | <input type="checkbox"/> |
| Im Laufe der folgenden Monate/Jahre | <input type="checkbox"/> |
3. Welche Berufsgruppe führte Ihre **erste** Schulung zu Dialysefragen durch?
 (bitte für **eine** Antwort entscheiden und diese ankreuzen)
- | | |
|-------------------|--------------------------|
| Pflegekräfte | <input type="checkbox"/> |
| Ärzte | <input type="checkbox"/> |
| Ernährungsberater | <input type="checkbox"/> |
| Sozialarbeiter | <input type="checkbox"/> |
| Fremde Referenten | <input type="checkbox"/> |
4. Finden in **Ihrem Dialysezentrum** regelmäßig Schulungen statt, z. B. einmal in jedem Jahr zu einem bestimmten Thema?
 Nein ☐ Ja ☐
5. Konnten Sie bei den Schulungen etwas für sich lernen?
 Sehr viel ☐ Viel ☐ Einiges ☐ Wenig ☐ Nichts ☐
6. Wie viel können Sie davon nun regelmäßig in Ihrem Leben umsetzen?
 Sehr viel ☐ Viel ☐ Einiges ☐ Wenig ☐ Nichts ☐
7. Bitte bewerten Sie mit einer Schulnote von 1 bis 6 die erlebten Schulungen!
 Note:

Anhang 9 (Seite 9)

"FRAGEBOGEN A" (für Hämodialysepatienten über 65 Jahre)**3: GRAD DER MITWIRKUNG**

1. Was stört Sie bei der einzelnen Hämodialysebehandlung am meisten, was ist für Sie besonders schwer zu ertragen?
(**mehrere** Antworten sind möglich)

Die Dialysedauer	<input type="checkbox"/>
Das Gefühl, wenig selbst bestimmen zu können	<input type="checkbox"/>
Das Punktieren des Shunts	<input type="checkbox"/>
Das Ruhig-Liegen-Müssen während der Dialyse	<input type="checkbox"/>
Das Warten nach dem Abschluss bis die Punktionsstellen dicht sind	<input type="checkbox"/>
Der Verlust des Empfindens, altersgemäß gesund zu sein	<input type="checkbox"/>
2. Reden Sie bei der Festlegung der Dialysezeiten "ein Wörtchen" mit?
Nein ☐ Ja ☐
3. Stellen Sie nach der Dialysearztvisite, aber noch während der laufenden Hämodialysebehandlung, Fragen an die Pflegekräfte?
Immer ☐ Oft ☐ Mitunter ☐ Sehr selten ☐ Nie ☐
4. Wenn Ihnen ein neues Medikament verordnet wurde, informieren Sie sich erst einmal auf dem Beipackzettel, ehe Sie es einnehmen?
Immer ☐ Oft ☐ Mitunter ☐ Sehr selten ☐ Nie ☐
5. Sprechen Sie bei den Dialysearztvisiten über Fragen, die Sie nach dem Lesen des Beipackzettels zur Wirkung eines Medikaments haben?
Immer ☐ Oft ☐ Mitunter ☐ Sehr selten ☐ Nie ☐
6. Wenn Ihnen ein neues Medikament verordnet wurde, achten Sie dann auch auf den Namen des **Wirkstoffes** von diesem Präparat?
Nein ☐ Ja ☐
7. Angenommen, Sie suchen am Tag zwischen zwei Hämodialysen wegen plötzlich hohen Fiebers Hilfe in der Hausarztpraxis, zeigen Sie dort dann **unaufgefordert** den Medikamentenplan des Dialysezentrums?
Nein ☐ Ja ☐
8. Angenommen, Sie erhielten in der Hausarztpraxis am Tag zwischen zwei Hämodialysen ein neues Medikament verschrieben, nennen Sie dann **unaufgefordert** bei der nächsten Dialyse den Namen oder Wirkstoff dieses vom Hausarzt neu verordneten Präparats?
Nein ☐ Ja ☐
9. Haben Sie **bewusst** verordnete Medikamente **nicht** eingenommen und **nicht** darüber gesprochen?
Sehr oft ☐ Oft ☐ Mitunter ☐ Sehr selten ☐ Nie ☐
10. Wenn man Ihnen eine nicht dringende Untersuchung oder eine nicht sofort notwendige Operation vorschlägt, informieren Sie sich dann erst einmal genauer, was stattfinden soll und wie der voraussichtliche Ablauf sein wird?
Nein ☐ Ja ☐

Anhang 9 (Seite 10)

"FRAGEBOGEN A" (für Hämodialysepatienten über 65 Jahre)

11. Wenn Sie eine Untersuchung oder eine Operation ablehnen oder abgelehnt haben, was sind oder waren die Gründe dafür?

(**mehrere** Antworten sind möglich)

Ich habe oder hatte einfach Angst

Ich richte/richtete mich dann nach einer zweiten fachlichen Meinung

Angehörige/Laien raten/rieten mir ab

Ich weiß, dass bei Anderen etwas "schief gegangen" ist

Ich denke oder dachte, für mich lohnt sich vieles nicht mehr

☐
☐
☐
☐
☐

4: ROLLE DER ANGEHÖRIGEN

4/I Angehörige: Integration in das Krankheitsgeschehen

1. Was ist Ihr Familienstand?

Verheiratet/in Partnerschaft lebend

Alleinstehend

☐
☐

2. Sind Sie auf pflegerische Unterstützung **angewiesen**?

(Wenn "ja", dann bitte Frage 3 beachten)

Nein

☐

Ja

☐

3. Sind Sie erst **seit Beginn** der chronischen Hämodialysebehandlung auf pflegerische Unterstützung angewiesen, waren Sie es also **vorher nicht**?

Nein

☐

Ja

☐

4. Wer unterstützt Sie pflegerisch jetzt **hauptsächlich**, wer trägt den **Hauptanteil**?
(bitte für **eine** Antwort entscheiden und diese ankreuzen)

Ehepartner/in

Tochter/Sohn

Verwandte

Pflegedienst

Ehrenamtliche Personen/Nachbarn

☐
☐
☐
☐
☐

5. Wie erfolgt die pflegerische Unterstützung?

Einige Stunden am Tag

Einige Stunden in der Woche

24 Stunden an 7 Tagen in der Woche

☐
☐
☐

6. Wenn Angehörige Sie pflegerisch unterstützen, von wem ging die Anregung dazu aus?

Von Ihnen selbst

Von Ihren Angehörigen

Von Pflegekräften oder Ärzten des Dialysezentrums

Von Außenstehenden/Fremden

☐
☐
☐
☐

7. Wurden Angehörige von Ihnen schon **am Beginn** der chronischen Hämodialysebehandlung von Mitarbeitern des Dialysezentrums zu Gesprächen eingeladen?
(wenn "nein", dann bitte Frage 8 beachten)

Nein

☐

Ja

☐

Anhang 9 (Seite 11)

"FRAGEBOGEN A" (für Hämodialysepatienten über 65 Jahre)

8. Hätten Sie sich gewünscht, dass Angehörige gleich **zu Beginn** der chronischen Hämodialysebehandlung zu Aussprachen in das Dialysezentrum eingeladen worden wären?
Nein ☐ Ja ☐
9. Betrachten Sie Angehörige von Ihrer Krankheit mit betroffen?
Sehr stark ☐ Sehr ☐ Weniger ☐ Sehr gering ☐ Nein ☐
10. Haben Sie bei Beginn des chronischen Hämodialyseprogramms mit **Angehörigen** oder **eng befreundeten Menschen** über Ihre persönlichen Lebensziele unter Dialysebedingungen gesprochen?
Nein ☐ Ja ☐
11. Haben Sie eine Patientenverfügung und/oder eine Vorsorgevollmacht?
Nein ☐ Ja ☐

4/II Angehörige: Grad der Zuwendung und Akzeptanz

1. Worüber unterhalten Sie sich mit Ihren Angehörigen oder mit eng befreundeten Menschen am häufigsten, was sind die beliebtesten Themen?
(**mehrere** Antworten sind möglich)
- | | |
|---|--------------------------|
| Ihr eigenes, allgemeines Befinden | <input type="checkbox"/> |
| Medizinische Fragen zur Dialysebehandlung | <input type="checkbox"/> |
| Ernährung (Trinken und Essen) | <input type="checkbox"/> |
| Geplante Aktionen, Reisen usw. | <input type="checkbox"/> |
| Sonstiges (über Alles, aber nie über die Krankheit) | <input type="checkbox"/> |
2. Wenn Sie pflegerische Unterstützung benötigen, fällt es Ihnen schwer, Angehörige darum zu bitten?
Absolut ☐ Sehr ☐ Etwas ☐ Kaum ☐ Nein ☐
3. Sind Sie mit deren Hilfestellung und Pflege **immer** einverstanden?
Nein ☐ Ja ☐
4. Wie sind die Sie pflegerisch unterstützenden Personen mit der chronischen Hämodialyse vertraut, z. B. mit Änderung des Trinkverhaltens, der Bedeutung von Kalium, Verhalten bei Shuntblutung usw.?
(wenn "gar nicht", dann bitte Fragen 5 bis 9 auslassen)
Vollkommen ☐ Gut ☐ Mäßig ☐ Sehr wenig ☐ Gar nicht ☐
5. Fühlen Sie sich von der Sie pflegerisch unterstützenden Person bevormundet?
(wenn "nein", dann bitte bei Frage 7 weiter)
Vollkommen ☐ Sehr ☐ Mittelmäßig ☐ Sehr wenig ☐ Nein ☐
6. Fürchten Sie, wenn eine Sie pflegerisch unterstützende Person zu gut über alles Bescheid weiß, dann von dieser bevormundet oder gegängelt zu werden?
Nein ☐ Ja ☐
7. Gibt es Meinungsverschiedenheiten zu bestimmten Fragen zwischen Ihnen und der Sie pflegerisch unterstützenden Person?
Sehr große ☐ Große ☐ Kleine ☐ Sehr kleine ☐ Keine ☐

Anhang 9 (Seite 12)**"FRAGEBOGEN A"** (für Hämodialysepatienten über 65 Jahre)

8. Sollten nach Ihrer Meinung Angehörige oder Menschen, von denen Sie pflegerisch unterstützt werden, die Dialyseprobleme und damit Ihre eventuellen Schwierigkeiten genau kennen?
Nein ☐ Ja ☐
9. Wünschen Sie von Seiten der Pflegekräfte und der Ärzte mehr Informationen, Beratungen und eventuell Schulungen auch für die Menschen, von denen Sie pflegerisch unterstützt werden?
Nein ☐ Ja ☐

Eine letzte Frage:

Was **stresst** Sie, seit Sie in chronischer Hämodialysebehandlung sind, **am meisten**?
(Bitte möglichst nur **ein** Stichwort angeben)

.....

Vielen Dank für Ihre Mitarbeit und Mühe!

Anhang 10 (Seite 1)**"FRAGEBOGEN B"** (für Pflegekräfte in Dialysezentren)**ALLGEMEINE INFORMATIONEN**

Was ist das geschätzte Durchschnittsalter der Pflegekräfte in Ihrem Zentrum?

..... Jahre

Wie viel Jahre im Durchschnitt sind die Mitarbeiter Ihres Teams als Pflegekräfte (unabhängig von der Qualifikation) in der Nephrologie beschäftigt?
(dabei möglichst auch deren Arbeitszeit in anderen Zentren bitte berücksichtigen)

..... Jahre

Bitte unbedingt beachten:

Alle Fragen richten sich auf Ihre Pflgetätigkeit an **über 65 Jahre** alten Hämodialysepatienten, auch wenn das aus den Formulierungen nicht jedes Mal hervorgehen sollte!

1: PFLEGESCHWERPUNKTE BEI DIALYSEPFLICHT**1/1 Chronische Hämodialysetherapie: Einsatzmöglichkeiten, Rolle der Pflegekräfte**

1. Aus welchen Gründen sollte Ihrer Meinung nach die chronische Hämodialysebehandlung den **über 65 Jahre** alten Patienten angeboten werden?
(bitte für **eine** Antwort entscheiden und diese ankreuzen)

Das Weiterleben unbedingt garantieren	<input type="checkbox"/>
Mit annehmbarer Lebensqualität weiter leben	<input type="checkbox"/>
Aus Routine, weil es diese Therapieform eben für alle gibt	<input type="checkbox"/>
2. Sollte mit der akuten Nierenersatztherapie Ihrer Ansicht nach beim **Nierenversagen** noch begonnen werden, wenn andere lebenswichtige Organsysteme bereits nachweislich **unheilbar** versagen, z. B. Hyperkaliämie bei Lungenversagen, Oligo/Anurie bei Lebererfallskoma?
 Immer ☐ Je nach weiteren Krankheiten ☐ Nein ☐ Keine Meinung ☐
3. Wie viele Hämodialysepatienten **über 65 Jahre** schätzen Ihrer Meinung nach die chronische Nierenersatztherapie als durchweg positiv ein?
 Alle ☐ Viele ☐ Einige ☐ Sehr wenige ☐ Keine ☐
4. Sind Sie sicher, dass sich bei **über 65 Jahre** alten Patienten die vornehmlich auf ausreichend hohes Kt/V und Hämoglobin sowie angemessene Dialysezeiten orientierte Dialyseführung in jedem Fall positiv auf die Lebensqualität auswirkt?
 Nein ☐ Ja ☐
5. Haben Sie den Eindruck, mehr für die Patienten tun zu müssen, glauben aber, das aus verschiedenen objektiven Gründen nicht leisten zu können?
 Immer ☐ Meistens ☐ Oft ☐ Selten ☐ Nein ☐
6. Fühlen Sie sich gestresst, wenn während der Hämodialysebehandlung ein Parameter der Patienten erheblich von der Norm abweicht, wie z. B. zu hohe oder zu niedrige Herzfrequenz, sehr hoher oder sehr niedriger Blutdruck o. ä.?
 Immer ☐ Meistens ☐ Oft ☐ Vereinzelt ☐ Nein ☐

Anhang 10 (Seite 2)

"FRAGEBOGEN B" (für Pflegekräfte in Dialysezentren)

7. Überlegen Sie zuerst, welche Möglichkeiten **Sie selbst** haben, um das Problem eigenständig zu lösen?
 Immer ☐ Meistens ☐ Oft ☐ Selten ☐ Nein ☐
8. Empfinden Sie persönlich Stress, wenn den Dialyseärzten nicht eine **Sofortlösung** bei einer Verschlechterung des Befindens von Patienten während der Hämodialyse einfällt, also nicht umgehend eine Besserung beziehungsweise Normalisierung des Zustandes eintritt?
 Immer ☐ Meistens ☐ Oft ☐ Selten ☐ Nein ☐
9. Wie fühlen Sie sich für Erstmaßnahmen bei Krisensituationen der Patienten vom Wissen her vorbereitet und trainiert?
 Sehr gut ☐ Gut ☐ Einigermaßen ☐ Wenig ☐ Gar nicht ☐
10. Wenn die Hämodialyse ohne Störungen verläuft und Routinekontrollen, wie Blutdruck messen, Maschinenparameter kontrollieren usw. nicht anfallen, ergreifen Sie dann bewusst die Gelegenheit zur Kommunikation mit den Patienten?
 (wenn "immer", "meistens" oder "oft", dann bitte Frage 11 beachten)
 Immer ☐ Meistens ☐ Oft ☐ Selten ☐ Nein ☐
11. Welche Themen beherrschen das Gespräch?
 (**mehrere** Antworten sind möglich)
 Fernsehen, aktuelle Nachrichten usw. ☐
 "Patientenalltägliches" ☐
 Spezielle fachliche Themen ☐
12. Empfinden Sie sorgende Angehörige quasi als "zweite Patienten" hinter den eigentlichen, schon **über 65 Jahre** alten Hämodialysepatienten und überlassen Gespräche über pflegerische und organisatorische Schritte lieber den Ärzten?
 (Gespräche über Diagnostik oder Therapie sind dabei nicht gemeint)
 Immer ☐ Meistens ☐ Oft ☐ Vereinzelt ☐ Nein ☐
13. Haben Sie das Gefühl, die Hämodialysepatienten saugen Sie mit deren Problemen und Ansprüchen auf ("Klettenphänomen" der Dialysepatienten)?
 Immer ☐ Meistens ☐ Oft ☐ Selten ☐ Nein ☐
14. Vermuten Sie einen **Unterschied** zwischen Behandlung und Betreuung?
 (wenn "ja", dann bitte Frage 15 beachten)
 Nein ☐ Ja ☐
15. Schildern Sie bitte die Unterscheidungszeichen zwischen Behandlung und Betreuung und nennen Sie bitte, was chronische Hämodialysepatienten überwiegend benötigen!

.....

.....

Anhang 10 (Seite 3)

"FRAGEBOGEN B" (für Pflegekräfte in Dialysezentren)

16. Was stresst Sie im Routine-Hämodialysebetrieb am **meisten**?

(z. B. die Ungeduld, zu frühes Erscheinen der Patienten, das Punktieren oder, oder...?
Bitte nur **eine**, die **am heftigsten störende** Tatsache aufschreiben)

.....

17. Wie viel Zeit (in Minuten) benötigen Sie im Durchschnitt pro Patient nach Beendigung der Hämodialyse für deren Dokumentation in der Akte beziehungsweise am PC?

..... min

1/II Chronische Hämodialysetherapie: Pflegediagnosen und Pflegeprogramme

1. Werden bei Ihnen zu den Hämodialysepatienten Pflegediagnosen erstellt?

(wenn "ja", dann bitte Fragen 2 und 3 beachten)

Nein ☐ Ja ☐

2. Dokumentieren Sie die Pflegediagnosen **schriftlich** in den Patientenunterlagen?

Immer ☐ Meistens ☐ Oft ☐ Selten ☐ Nein ☐

3. Erfolgt bei Änderungen eine **schriftliche** Anpassung in der Dokumentation?

Immer ☐ Meistens ☐ Oft ☐ Selten ☐ Nein ☐

4. Erarbeiten Sie gemeinsam mit Ihren **über 65 Jahre** alten Hämodialysepatienten Pläne für die Wiederherstellung beziehungsweise für die Verbesserung von Aktivitäten des täglichen Lebens?

(bitte für **eine** Antwort entscheiden und diese ankreuzen)

Nein

Nur nach erlittenen Komplikationen (z. B. Herzinfarkt)

Nur bei Hämodialysepatienten mit vielen Begleitkrankheiten

Nur bei behinderten Hämodialysepatienten

Immer (d. h. bei **allen**, neu an die Hämodialyse gelangenden Patienten)

☐
☐
☐
☐
☐

5. Erfragen Sie die Vorstellungen der **über 65 Jahre** alten Hämodialysepatienten über deren Leben im weiteren Rentenalter?

Immer ☐ Meistens ☐ Oft ☐ Selten ☐ Nein ☐

6. Teilen Sie intern Ihre Hämodialysepatienten z. B. nach folgenden funktionellen Kriterien ein?

(wenn "ja", dann bitte Frage 7 beachten)

- Guter funktioneller Zustand ("GO GO"), d.h. alles Erdenkliche wird getan
- Eingeschränkter funktioneller Zustand ("SLOW GO"), d.h. einige diagnostische und/oder therapeutische Maßnahmen werden nicht mehr erwogen und den Hämodialysepatienten deshalb auch gar nicht vorgeschlagen
- Extrem eingeschränkter funktioneller Zustand ("NO GO"), d.h. nur noch das Nötigste an Diagnostik und Therapie wird überhaupt in Betracht gezogen

Nein ☐ Nicht regelmäßig ☐ Regelmäßig ☐

Anhang 10 (Seite 4)

"FRAGEBOGEN B" (für Pflegekräfte in Dialysezentren)

7. Benutzen Sie zum Zwecke des Anpassens an die konkrete Situation der Hämodialysepatienten für besonders belastende diagnostische oder therapeutische Maßnahmen **bewusst** und **gezielt** die folgenden Vorgehensweisen?
- **"EMPFEHLEN"**, d. h. Sie empfehlen konkret - Ihr Satz beginnt etwa mit: „Sie sollten...“
 - **"OFFENLASSEN"**, d. h. Sie lassen offen - Sie nennen nur kurz eine mögliche Maßnahme
 - **"ABRATEN"**, d. h. Sie raten ab - Ihr Satz lautet etwa: „Sie sollten nicht...“
 - **"NICHT ANBIETEN"**, d. h. Sie erwähnen eine Maßnahme erst überhaupt nicht
- Nein ☐ Teilweise ☐ Immer ☐
8. Sprechen Sie **gezielt** von sich aus mögliche Pflegeprobleme an, auf die sich nach Ihrem Fachwissen und Ihren Erfahrungen die **über 65 Jahre** alten Hämodialysepatienten wegen ihres Krankheitszustandes mental vorbereiten sollten?
- Immer ☐ Meistens ☐ Oft ☐ Selten ☐ Nein ☐
9. Existiert bei Ihnen im Zentrum eine Aufstellung, welche die Funktionskompetenzen der Mitarbeiter eindeutig ausweist?
- Nein ☐ Ja ☐

1/III Chronische Hämodialysetherapie: Patienteninstruktion und Anleitung zu Beginn

1. Führen Sie neue Hämodialysepatienten nach einem **festgelegten** Plan in das chronische Hämodialyseprogramm ein?
(wenn "ja", dann bitte Frage 3 beachten)
- Nein ☐ Ja ☐
2. Führen Sie **routinemäßig** mit neuen Hämodialysepatienten, die aus der eigenen nephrologischen Ambulanz stammen, **vor** dem ersten Dialysetermin einen orientierenden Rundgang durch das Zentrum durch?
- Nein ☐ Ja ☐
3. Beziehen Sie Angehörige in die Betreuung von Hämodialysepatienten mit ein?
(**mehrere** Antworten sind möglich; wenn keine Integration bei neuen Patienten, bitte kurz begründen)
- | | |
|---|--------------------------|
| Bei Hämodialysepatienten nach akuten Komplikationen (z. B. Herzinfarkt) | <input type="checkbox"/> |
| Bei Hämodialysepatienten mit vielen Neben/Begleitkrankheiten | <input type="checkbox"/> |
| Bei stark behinderten Hämodialysepatienten | <input type="checkbox"/> |
| Generell, d. h. bei allen neuen Hämodialysepatienten | <input type="checkbox"/> |
- Vorhandene Angehörige werden nicht integriert, weil
-
4. Erhalten Ihre Hämodialysepatienten zur **ersten** Hämodialyse eine **gezielte** Information zum Hämodialysevorgang, z. B. was die chronische Hämodialyse **kann**, insbesondere aber auch **nicht kann**?
- Nein ☐ Ja ☐

Anhang 10 (Seite 5)

"FRAGEBOGEN B" (für Pflegekräfte in Dialysezentren)

5. Geben Sie regelmäßig und gezielt Hinweise auf spezielle Info-Blätter, Dialyse-Zeitschriften und Selbsthilfegruppen?
Nein ☐ Ja ☐
6. Arbeiten Sie planmäßig mit Selbsthilfegruppen zusammen?
Nein ☐ Ja ☐
7. Wie hoch schätzen Sie den Anteil der über 65-jährigen Patienten, die akut (unerwartet, "überraschend"), also unvorbereitet in das chronische Hämodialyseprogramm Ihres Zentrums gelangten?
..... Prozent
8. Wie schätzen Sie den aktuellen Wissenstand über Dialyseprobleme bei Ihren über 65-jährigen Hämodialysepatienten ein?
(bitte Frage 11 beachten)
Sehr hoch ☐ Hoch ☐ Mittelgradig ☐ Niedrig ☐ Fehlt völlig ☐
9. Wie schätzen Sie allgemein das Interesse über 65-jähriger Hämodialysepatienten an Erwerb von Wissen über die Zusammenhänge und das Verhalten bei der chronischen Nierenerkrankung ein?
Sehr hoch ☐ Hoch ☐ Mittelgradig ☐ Niedrig ☐ Fehlt völlig ☐
10. Wie erhöht ein niedriger Wissenstand der Hämodialysepatienten über deren Krankheit Ihre Arbeitsbelastung als Pflegekräfte?
Extrem ☐ Wesentlich ☐ Mittelgradig ☐ Kaum ☐ Gar nicht ☐

1/IV Chronische Hämodialysetherapie: Erweiterte pflegerische Tätigkeiten

1. Können Sie mit dem Begriff "Compliance" im Rahmen der Pflege etwas anfangen?
Nein ☐ Ja ☐
2. Können Sie mit dem Begriff "Adherence" im Rahmen der Pflege etwas anfangen?
Nein ☐ Ja ☐
3. Meinen Sie, ausreichend Zeit zur Beratung, besonders für über 65-jährige Hämodialysepatienten zu haben; steht Ihnen dafür ein extra Zeitfonds zur Verfügung?
Nein ☐ Ja ☐
4. Wie hoch schätzen Sie den zeitlichen Aufwand für eine Beratung (nicht nur Information) bei über 65-jährigen Hämodialysepatienten zu einem bestimmten Thema, wie z. B. das Trinkverhalten, ein?
(bitte für eine Antwort entscheiden und diese ankreuzen)
Weniger als 30 Minuten ☐
Mehr als 30 Minuten ☐
Eine Stunde und mehr ☐
5. Findet unter den Mitarbeitern eine Auswertung mit anschließender Dokumentation statt, wenn Patienten Informationen oder Beratungen ablehnen?
Nein ☐ Ja ☐

Anhang 10 (Seite 6)

"FRAGEBOGEN B" (für Pflegekräfte in Dialysezentren)

6. Wann weisen Sie Ihre Hämodialysepatienten **ungefragt** auf Änderungen im ausgedruckten Medikamentenplan hin, z. B. wenn ein Präparat bei der Visite neu an-, ab- oder umgesetzt wurde?

(**mehrere** Antworten sind möglich)

- | | |
|-------------------------------------|--------------------------|
| Nie | <input type="checkbox"/> |
| Bei Sehschwäche/Blindheit | <input type="checkbox"/> |
| Bei Verdacht auf "Noncompliance" | <input type="checkbox"/> |
| Bei neu verschriebenen Medikamenten | <input type="checkbox"/> |
| Immer wieder, auch ohne Anlass | <input type="checkbox"/> |

7. Wie viel Zeit nehmen Sie sich normalerweise etwa dafür?
(bitte für **eine** Antwort entscheiden und diese ankreuzen)

- | | |
|--------------|--------------------------|
| Eine Minute | <input type="checkbox"/> |
| Zwei Minuten | <input type="checkbox"/> |
| Drei Minuten | <input type="checkbox"/> |
| Vier Minuten | <input type="checkbox"/> |
| Länger | <input type="checkbox"/> |

1/V Patienteninstruktion: Angepasste Didaktik statt imperativer Lernforderung

1. Schätzen Sie den allgemeinen Zustand Ihrer Hämodialysepatienten, wie z. B. Vorliegen einer Depression, besondere Belastungssituation, Ablenkungsmöglichkeiten o. ä. ein, **bevor** Sie mit einer Beratung beginnen?
Nein ☐ Ja ☐
2. Teilen Sie Ihre Hämodialysepatienten hinsichtlich deren geistiger Fähigkeiten (kognitiver Status) ein, bevor Sie ihnen Informationen, Beratungen und Schulungen zukommen lassen, und passen Sie dann die Art der Wissensvermittlung entsprechend an?
Nein ☐ Ja ☐
3. Kontrollieren Sie während Ihres Sprechens mit Patienten bewusst ihre verbale und non-verbale Kommunikation (Sprache - Körpersprache)?
Nein ☐ Ja ☐
4. Sind Ihnen z. B. der individuelle, häusliche "Speiseplan" sowie die Lieblingsspeisen Ihrer Hämodialysepatienten bekannt; arbeiten Sie bei Beratungen z. B. mit Vergleichen, Gleichnissen und konkreten Beispielen?
Nein ☐ Ja ☐
5. Fragen Sie nach einer Beratung Ihre Hämodialysepatienten, ob diese dem Gespräch **folgen** konnten, üben Sie also eine Kontrolle aus?
Nein ☐ Ja ☐
6. Lassen Sie sich nach Beratungen den Inhalt durch Ihre Hämodialysepatienten mit deren, eigenen Worten schildern, um zu überprüfen, ob der Inhalt geistig **verarbeitet** wurde?
Nein ☐ Ja ☐

Anhang 10 (Seite 7)

"FRAGEBOGEN B" (für Pflegekräfte in Dialysezentren)

7. Stellen Sie nach einer Beratung oder Schulung Ihren Hämodialysepatienten konkrete (Denk)Aufgaben, die sich auf das Thema der Beratung oder Schulung beziehen?

Nein ☐ Ja ☐

1/VI Patienteninstruktion: Konzept für Information, Beratung und Schulung

1. Geben Sie bei "Eingliedern" von Patienten in das chronische Hämodialyseprogramm standardisierte **Erstinformationen** über diese Therapieform an die Patienten?

Nein ☐ Ja ☐

2. Wann führen Sie überwiegend **Beratungen** durch?
(bitte für eine Antwort entscheiden und diese ankreuzen)

Ausschließlich auf Wunsch der Patienten

Aus der Gelegenheit heraus, also ohne besondere Veranlassung

Nur aus gegebenem Anlass (z. B. Überwässerung, Hyperkaliämie)

Nach einem festgelegten Ablauf im Pflegeplan

☐
☐
☐
☐

3. Wo ist gewohnheitsgemäß der Ort der **Beratung**?
(bitte für eine Antwort entscheiden und diese ankreuzen)

Behandlungsplatz

Extraraum

Wo sich gerade Gelegenheit bietet

☐
☐
☐

4. Wie viel Zeit haben Sie **tatsächlich** für **Beratungen** von über 65 Jahre alten Hämodialysepatienten?

(bitte für **eine** Antwort entscheiden und diese ankreuzen)

Bis zu 15 Minuten

Bis zu 30 Minuten

Länger

☐
☐
☐

5. Zu welchem Zeitpunkt finden in den meisten Fällen die **Beratungen** statt?
(bitte für **eine** Antwort entscheiden und diese ankreuzen)

Während der Dialyse

Nach der Dialyse

Am Dialysezwischentag

Zu abgesprochenem Termin

☐
☐
☐
☐

6. Ist bei Ihnen genau festgelegt, wann welche Informationen, Beratungen und Schulungen für Ihre Hämodialysepatienten stattfinden, existiert ein Plan dafür?

Nein ☐ Ja ☐

7. Benutzen sie zur Unterstützung Ihrer Beratungsarbeit **ausschließlich** Materialien, welche durch Verbände oder die Pharmaindustrie, wie z. B. Handzettel, Zeitschriften, Broschüren, Bücher, DVDs, Videos usw., bereitgestellt werden?

Nein ☐ Ja ☐

8. Besitzen Sie Ihrer Meinung nach genügend Beratungsmaterial, wie z. B. Handzettel, Zeitschriften, Broschüren, Bücher, DVDs, Videos usw.?

Nein ☐ Ja ☐

Anhang 10 (Seite 8)

"FRAGEBOGEN B" (für Pflegekräfte in Dialysezentren)

9. Haben Sie in Ihrem Zentrum **eigene** Beratungskonzepte erarbeitet, die mit der ärztlichen Leitung abgestimmt wurden?
Nein ☐ Ja ☐
10. Erfolgt eine Dokumentation durchgeführter Beratungen bezüglich Thema, Zeitpunkt und Dauer in den Krankenunterlagen (nicht nur im Dialysetagesprotokoll)?
Nein ☐ Ja ☐
11. Überprüfen Sie, ob Ihre Hämodialysepatienten finanziell und von den Gegebenheiten her in der Lage sind, den Beratungsinhalt überhaupt realisieren können?
Regelmäßig ☐ Meistens ☐ Oft ☐ Selten ☐ Niemals ☐
12. Wer führt in Ihrem Zentrum **vorwiegend** die Beratungen durch?
(bitte für **eine** Antwort entscheiden und diese ankreuzen)
- | | |
|--|--------------------------|
| Eine speziell dafür eingearbeitete Pflegekraft | <input type="checkbox"/> |
| Wer gerade Zeit und Möglichkeiten hat | <input type="checkbox"/> |
| Ausschließlich Ärzte | <input type="checkbox"/> |

2: ROLLE BEI DER KRANKHEITSBEWÄLTIGUNG

(Biografiearbeit)

1. Fällt es Ihnen schwer, bei Patienten einen anderen Lebensentwurf zu tolerieren, besonders dann, wenn diese Lebensweise den anerkannten Regeln der chronischen Hämodialysebehandlung zuwiderläuft?
Immer ☐ Meistens ☐ Oft ☐ Manchmal ☐ Nein ☐
2. Versuchen Sie, die Gründe für die Ablehnung zu **verstehen**?
Immer ☐ Meistens ☐ Oft ☐ Manchmal ☐ Nein ☐
3. Versuchen Sie, die Gründe für die Ablehnung zu **akzeptieren** und Ihre Umgangsweise gegenüber diesen Hämodialysepatienten darauf einzustellen?
Immer ☐ Meistens ☐ Oft ☐ Manchmal ☐ Nein ☐
4. Arbeiten Sie gezielt nach einem festgelegten Plan mit schwierigen, so genannten Therapie "noncomplianten", Hämodialysepatienten?
Nein ☐ Ja ☐
5. Kennen Sie den Bildungsstand und den früher ausgeübten Beruf Ihrer **über 65 Jahre alten** Hämodialysepatienten?
Immer ☐ Meistens ☐ Oft ☐ Selten ☐ Nein ☐
6. Erfragen Sie bereits **vor der ersten Beratung** markante Punkte der persönlichen Geschichte Ihrer Hämodialysepatienten, um sich auch in Bezug auf festzulegende Beratungsziele darauf einzustellen?
Immer ☐ Meistens ☐ Oft ☐ Selten ☐ Nein ☐

Anhang 10 (Seite 9)

"FRAGEBOGEN B" (für Pflegekräfte in Dialysezentren)

7. Welche Berufsgruppe wird Ihrer Meinung nach von über 65 jährigen chronischen Hämodialysepatienten bevorzugt, um einfache Informationen zu erhalten?

(Bitte den Unterschied zwischen Information, Beratung und Schulung [Anhang Seite 11] beachten;

bitte nur eine Antwort ankreuzen und die Entscheidung kurz begründen;

wenn "Ärzte" angekreuzt, bitte Frage 10 beachten)

Ärzte	<input type="radio"/>
Pflegekräfte	<input type="radio"/>
Sozialarbeiter	<input type="radio"/>
Andere (bitte aufschreiben)	<input type="radio"/>

8. Welche Berufsgruppe wird Ihrer Meinung nach von über 65 jährigen chronischen Hämodialysepatienten bevorzugt, um beraten zu werden?

(bitte nur eine Antwort ankreuzen und die Entscheidung kurz begründen; wenn "Ärzte" angekreuzt, bitte Frage 10 beachten)

Ärzte	<input type="radio"/>
Pflegekräfte	<input type="radio"/>
Sozialarbeiter	<input type="radio"/>
Andere (bitte aufschreiben)	<input type="radio"/>

9. Welche Berufsgruppe wird Ihrer Meinung nach von über 65 jährigen chronischen Hämodialysepatienten als Durchführende von Schulungen bevorzugt?

(bitte nur eine Antwort ankreuzen und die Entscheidung kurz begründen; wenn "Ärzte" angekreuzt, bitte Frage 10 beachten)

Ärzte	<input type="radio"/>
Pflegekräfte	<input type="radio"/>
Sozialarbeiter	<input type="radio"/>
Andere (bitte aufschreiben)	<input type="radio"/>

10. Wie oft haben Hämodialysepatienten Fragen an Sie als Pflegekräfte, weil die Patienten die Ärzte nicht verstanden haben?

Immer ☐ Sehr oft ☐ Oft ☐ Selten ☐ Nie ☐

11. Erscheint es für Sie als Pflegekräfte ausnahmslos rationeller, weil zeitsparend, für alle über 65 Jahre alten Hämodialysepatienten solche Aufgaben, wie z. B. Taxifahrten, Termine bei Fachärzten zu vereinbaren usw., selbst zu übernehmen, anstatt die Patienten durch Instruktion dazu in die Lage zu versetzen und denen das zu überlassen?

(wenn "ja", dann bitte Frage 13 beachten)

Nein ☐ Ja ☐

12. Um wie viel erhöht das Ihren Arbeitsaufwand?

Um sehr viel ☐ Um viel ☐ Mittelgradig ☐ Wenig ☐ Gar nicht ☐

Anhang 10 (Seite 10)

"FRAGEBOGEN B" (für Pflegekräfte in Dialysezentren)

13. Auf welcher **überwiegenden** Erfahrung beruht Ihre Einstellung, für über 65-jährige Hämodialysepatienten Aufgaben zu übernehmen, die eigentlich Obliegenheiten der Patienten sind?

(bitte für eine Antwort entscheiden und diese ankreuzen)

Hämodialysepatienten sind dazu geistig nicht in der Lage

Es ist den Hämodialysepatienten zu aufwändig (kostet deren Geld, Zeit)

Hämodialysepatienten sehen das als ganz normale Betreuungsleistung an

Sie als Pflegekräfte sehen das als Ihre Pflicht an

☐
☐
☐
☐

3: ZUSAMMENARBEIT MIT ANGEHÖRIGEN

3/I Angehörige: Wissensvermittlung

(Prinzip der Patienten- und Familienedukation)

1. Beziehen Sie bewusst und gezielt **von vornherein** die Angehörigen Ihrer Hämodialysepatienten in die Informationen, Beratungen und Schulungen zu Dialysethemata ein, wie z. B. zum Flüssigkeitshaushalt, Kalium-, Phosphathaushalt usw.?
 Immer ☐ Meistens ☐ Oft ☐ Selten ☐ Nein ☐
2. Laden Sie bei **neu** aufgetretenen Pflegeproblemen einzelner Hämodialysepatienten, wie z. B. dem Auftreten eines diabetischen Fußes mit Nekrosen o. ä. auf eigene Initiative Angehörige zu Gesprächen über die veränderte Situation ein?
 Immer ☐ Meistens ☐ Oft ☐ Selten ☐ Nein ☐
3. Überprüfen Sie zusammen mit den Angehörigen, welche Rolle die betreffenden Hämodialysepatienten vor Beginn der chronischen Dialyse innerhalb des Familienverbundes eingenommen haben, z. B. die Funktion als "Familienoberhaupt" oder "nur" als nachgeordnetes Familienmitglied?
 Immer ☐ Meistens ☐ Oft ☐ Selten ☐ Nein ☐
4. Legen Sie **von vornherein** Wert darauf, dass die Angehörigen das Prinzip der chronischen Hämodialyse und der notwendigen Lebensstiländerungen bei Hämodialysepatienten **vollständig** verstehen?
 Nein ☐ Ja ☐
5. Bereiten Sie Angehörige **von vornherein** darauf vor, dass die chronische Hämodialysebehandlung auf Seiten der Hämodialysepatienten Geduld und Willensstärke erfordert wird?
 Immer ☐ Meistens ☐ Oft ☐ Selten ☐ Nein ☐

3/II Angehörige: Kooperation

1. Erarbeiten Sie zu Beginn der chronischen Hämodialysebehandlung **zusammen** mit den **Patienten** und **Angehörigen** Konzepte für Lebensaktivitäten, die trotz chronischer Hämodialysebehandlung für die Patienten wieder möglich oder erreichbar scheinen?
 Immer ☐ Meistens ☐ Oft ☐ Selten ☐ Nein ☐

Anhang 10 (Seite 11)

"FRAGEBOGEN B" (für Pflegekräfte in Dialysezentren)

2. Orientieren Sie Angehörige **gezielt** darauf, welche Aufgaben diese ihren nun dialysepflichtigen Familienmitgliedern künftig abnehmen können beziehungsweise sollen?
 Immer ☐ Meistens ☐ Oft ☐ Selten ☐ Nein ☐
3. Bereiten Sie **Angehörige** von Hämodialysepatienten **systematisch** vor zum Verhalten bei Komplikationen zu Hause, wie z. B. Shuntblutung, Zeichen von Überwässerung, Hyperkaliämie usw.?
 Immer ☐ Meistens ☐ Oft ☐ Selten ☐ Nein ☐
4. Wenn pflegende Angehörige nach Ihrem Empfinden quasi die vollständige Herrschaft über das pflegebedürftige Familienmitglied übernommen haben (mit dem Verlust von dessen Selbstbestimmung), sprechen Sie Angehörige darauf an?
 Nein ☐ Ja ☐
5. Haben Sie allgemein den Eindruck, dass sich Angehörige für die Besonderheiten der Lebensführung bei Dialysepflichtigkeit interessieren?
 (bitte für **eine** Antwort entscheiden und diese ankreuzen)
 Immer ☐ Meistens ☐ Oft ☐ Selten ☐ Nein ☐
6. Meinen Sie, dass **über 65 Jahre** alte chronische Dialysepatienten lieber allein mit ihrer Krankheit fertig werden wollen?
 (bitte für **eine** Antwort entscheiden und diese ankreuzen)
 Immer ☐ Meistens ☐ Oft ☐ Selten ☐ Nein ☐
7. Wer zeigt sich Ihrer Meinung nach in der Regel interessierter bei Dialysepflicht eines Familienmitglieds?
 (bitte bei den zwei Alternativen (A₁ / A₂ und B₁ / B₂) **je eine** ankreuzen)
- | | |
|---|--------------------------|
| (A ₁) Partnerin an Erkrankung des Partners | <input type="checkbox"/> |
| (A ₂) Partner an Erkrankung der Partnerin | <input type="checkbox"/> |
| (B ₁) Tochter an Erkrankung eines Elternteils | <input type="checkbox"/> |
| (B ₂) Sohn an Erkrankung eines Elternteils | <input type="checkbox"/> |

3/III Angehörige: Ethisches Konzept für infauste Verläufe

1. Bitten Sie **von sich aus** Angehörige zum Gespräch, wenn sich bei Hämodialysepatienten der Krankheitsverlauf plötzlich zu verschlechtern scheint?
 Immer ☐ Meistens ☐ Oft ☐ Selten ☐ Nein ☐
2. Erfolgt bei abzusehendem Ende von Hämodialysepatienten eine mentale Vorbereitung innerhalb Ihres Teams auf diese Tatsache, also den zu erwartenden Tod?
 Immer ☐ Meistens ☐ Oft ☐ Selten ☐ Nein ☐
3. Kennen Sie die Sterbephasen nach Kübler-Ross?
 Nein ☐ Ja ☐
4. Fühlen Sie sich als Pflegekräfte bei abzusehendem Lebensende von Patienten bei der Diskussion über die Fortführung oder Beendigung der Nierenersatztherapie von den Ärzten ausgegrenzt?
 (bitte für **eine** Antwort entscheiden und diese ankreuzen)
 Immer ☐ Sehr oft ☐ Oft ☐ Selten ☐ Nein ☐

Anhang 10 (Seite 12)

"FRAGEBOGEN B" (für Pflegekräfte in Dialysezentren)

5. Werden nach Ihrem Empfinden bei der Ermittlung des mutmaßlichen Willens alleinistehender, einwilligungsunfähiger, todkranker Hämodialysepatienten **Ihre Argumente** als Pflegekräfte von den Ärzten in die Entscheidung über Therapiefortführung oder Therapieabbruch **gleichrangig** einbezogen? (Sandwichsituation)
(bitte für **eine** Antwort entscheiden und diese ankreuzen)

Immer ☐ Sehr oft ☐ Oft ☐ Selten ☐ Nein ☐

6. Empfinden Sie "atemloses Schweigen" oder "intensive innere Anspannung" oder das Gefühl, "nichts mehr tun zu können", wenn ärztlicherseits die Entscheidung fällt, die Behandlung bei todkranken Hämodialysepatienten zu beenden?

Nein ☐ Ja ☐

7. Besteht in Ihrem Zentrum ein kleines Ritual, den Tod langjähriger Patienten zu verarbeiten; z. B. bei der Dienstübergabe Einlegen eines kurzen Gedenkens oder bewusstes Erinnern an einige Ereignisse während der Zeit an der Hämodialyse?

Nein ☐ Ja ☐

8. Meinen Sie, dass Angehörige bei eingetretenem Sterbevorgang eines alten, multimorbiden, dialysepflichtigen Familienmitglieds aus Furcht vor der Trauerarbeit oder der Leere nach dem Tode wegen Wegfalls der "Tagesaufgabe Vollpflege" auf Fortführung der Hämodialysebehandlung drängen, auch wenn die Unabwendbarkeit des Endes den Angehörigen erklärt wurde?

(bitte für **eine** Antwort entscheiden und diese ankreuzen
wenn "nein", dann bitte Frage 9 auslassen)

Immer ☐ Sehr oft ☐ Oft ☐ Selten ☐ Nein ☐

9. Meinen Sie, lediglich auf Druck von Angehörigen und gegen Ihre Überzeugung als Pflegekräfte Patienten in der klinischen **Sterbephase** hämodialysiert zu haben?

Nein ☐ Ja ☐

- Waren für Sie einige Fragen "Neuland"?

(wenn "ja", dann bitte unter Komplex(e) und Fragennummer(n) aufführen)

Nein ☐ Ja ☐ und zwar folgende:

Komplex(e):Fragennummer(n):

.....

- Gab es Fragen, die für Sie sehr schwierig zu beantworten waren beziehungsweise heftige Diskussionen hervorriefen?

(wenn "ja", dann bitte unter Komplex(e) und Fragennummer(n) aufführen)

Nein ☐ Ja ☐ und zwar folgende:

Komplex(e):Fragennummer(n):

.....

Vielen Dank für Ihre Mitarbeit und Mühe!

Anhang 11

Auswertung (Seite 1) Ergebnisse "Fragebogen A"

Angegeben sind der Mittelwert auf der Likert-Skala und der Medianwert. Der Mittelwert wurde berechnet wie der Notendurchschnitt bei einer Schulklasse. Er ist als verbale Aussage grau unterlegt, der jeweilige Wert in Klammer gesetzt. Ebenfalls grau unterlegt ist der mit der entsprechenden Prozentzahl angegebene Medianwert und der grau unterlegte Pfeil zeigt in Richtung des Zielwertes. Dieser kennzeichnet das beste Ergebnis und entspricht auf der Likert-Skala der 1.

UMGANG MIT DER ERKRANKUNG

Dialysepflicht: Vorbereitung auf eine neue Situation

Frage: Wie gelangten Sie in das chronische Hämodialyseprogramm?

Darauf antworteten von 213 Patienten:

Über Krankenhaus/Intensivstation	65 Patienten	30,5 Prozent
Über Hausarzt	39 Patienten	18,3 Prozent
Über Nephrologen	109 Patienten	51,2 Prozent

Frage: Wussten Sie vor Ihrer ersten Dialysebehandlung, dass sie auf Dauer, also ständig mit der künstlichen Niere behandelt werden müssen?

Darauf antworteten von 212 Patienten mit:

Nein	90 Patienten	42,5 Prozent
Ja	122 Patienten	57,5 Prozent

90 Patienten, die "Nein" geantwortet hatten, waren in das Programm gelangt:

Über Krankenhaus/Intensivstation	48 Patienten	53,3 Prozent
Über Hausarzt	23 Patienten	25,6 Prozent
Über Nephrologen	19 Patienten	21,1 Prozent

122 Patienten, die "Ja" geantwortet hatten, waren in das Programm gelangt:

Über Krankenhaus/Intensivstation	17 Patienten	14,1 Prozent
Über Hausarzt	15 Patienten	12,2 Prozent
Über Nephrologen	90 Patienten	73,7 Prozent

Anhang 11

Auswertung (Seite 2)
Ergebnisse "Fragebogen A"

UMGANG MIT DER ERKRANKUNG

Dialysepflicht: Vorbereitung auf eine neue Situation

Frage: Was wissen Sie über die Ursache(n) des Versagens Ihrer Nieren?

Darauf antworteten von 221 Patienten mit (Zielwert ↓, Median 20,4 Prozent):

Gar nichts	57 Patienten	25,8 Prozent
Wenig	45 Patienten	20,4 Prozent
Einiges (3,4)	64 Patienten	29,0 Prozent
Viel	34 Patienten	15,4 Prozent
Sehr viel	21 Patienten	9,4 Prozent

Frage: Wurden Sie von der Diagnose Ihres endgültigen Nierenversagens überrascht?

Darauf antworteten von 220 Patienten mit:

Nein	98 Patienten	44,5 Prozent
Ja	122 Patienten	55,5 Prozent

Frage: Ließen Sie die erste(n) Hämodialyse(n) "einfach so" über sich ergehen, ähnlich, wie man ein neues Medikament "mal eben" verordnet bekommt?

Darauf antworteten von 217 Patienten:

Nein	70 Patienten	32,3 Prozent
Ja	147 Patienten	67,7 Prozent

Frage: Wie waren Sie vor Ihrer Zustimmung zur ersten Hämodialyse darüber informiert, worauf Sie sich bei der chronischen Dialysebehandlung einlassen?

Darauf antworteten von 220 Patienten mit (Zielwert ↓, Median 18,2 Prozent):

Nicht	58 Patienten	26,4 Prozent
Kaum	40 Patienten	18,2 Prozent
Einigermaßen (3,2)	38 Patienten	17,3 Prozent
Gut	62 Patienten	28,1 Prozent
Sehr gut	22 Patienten	10,0 Prozent

Anhang 11

Auswertung (Seite 3)
Ergebnisse "Fragebogen A"

UMGANG MIT DER ERKRANKUNG

Dialysepflicht: Auswirkungen auf Mobilität und Funktionszustand

Frage: Besitzen Sie Merkzeichen und Begünstigungen?

Darauf antworteten von 205 Patienten mit:

Nein 131 Patienten 63,9 Prozent

Ja 74 Patienten 36,1 Prozent

Frage: Wurde Ihnen eine Pflegestufe zuerkannt?

Darauf antworteten von 209 Patienten mit:

Nein 146 Patienten 69,9 Prozent

Ja 63 Patienten 30,1 Prozent

62 Patienten gaben ihre Pflegestufe an. Diese verteilte sich wie folgt:

Stufe 1 38 Patienten 61,3 Prozent

Stufe 2 16 Patienten 25,8 Prozent

Stufe 3 8 Patienten 12,9 Prozent

70,9 Prozent von 62 Patienten mit einer Pflegestufe haben diese nach Eintritt der Dialysepflicht erhalten; 29,1 Prozent hatten diese bereits davor.

Frage: Leben Sie in einem Pflegeheim?

Darauf antworteten von 220 Patienten mit:

Nein 209 Patienten 95,0 Prozent

Ja 11 Patienten 5,0 Prozent

Anhang 11

Auswertung (Seite 4)
Ergebnisse "Fragebogen A"

UMGANG MIT DER ERKRANKUNG

Dialysepflicht: Auswirkungen auf Mobilität und Funktionszustand

Frage: Was können Sie, wozu sind Sie in der Lage, was tun Sie alles? (bitte alles ankreuzen, was zutrifft).

- | | |
|--|----------|
| a Ich schaffe wenig, liege meistens nur auf dem Sofa oder Bett | 0 Punkte |
| b Ich wasche und kleide mich selbst an | 1 Punkt |
| c Ich kann feste Speisen, z. B. ein Schnitzel, richtig gut kauen | 1 Punkt |
| d Ich verrichte Tätigkeiten im Haus, gehe auch selbst einkaufen | 1 Punkt |
| e Ich kümmere mich selbst um Arzttermine, das Dialysetaxi usw. | 2 Punkte |
| f Ich regele meine finanziellen Angelegenheiten | 2 Punkte |
| g Ich fahre selbst mit dem Auto | 2 Punkte |
| h Ich plane Urlaubsdialysen und verreise | 3 Punkte |

Funktionsscore Minimum: 0 Punkte

Funktionsscore Maximum: 12 Punkte

Das Minimum von 0 Punkten, also keine wesentliche körperliche Aktivität (Lebensaktivität "Sich bewegen") verteilte sich auf 221 Patienten wie folgt:

0 Punkte	29 Patienten	13,1 Prozent
	14 Frauen	48,2 Prozent
	15 Männer	51,8 Prozent
12 Punkte	30 Patienten	13,6 Prozent
	7 Frauen	23,3 Prozent
	23 Männer	76,7 Prozent

Score Mittelwert	5,64	Standardabweichung	3,998
Score Mittelwert Frauen	4,58	Standardabweichung	3,812
Score Mittelwert Männer	6,23	Standardabweichung	4,019

Die Angabe "Wenig schaffen und meistens auf dem Bett liegen" verteilte sich auf 221 Patienten wie folgt:

Nein	210 Patienten	95,0 Prozent
Ja	11 Patienten	5,0 Prozent

Anhang 11

Auswertung (Seite 5) Ergebnisse "Fragebogen A"

UMGANG MIT DER ERKRANKUNG

Dialysepflicht: Auswirkungen auf Mobilität und Funktionszustand

Die Angabe "Sich selbst waschen und ankleiden können" verteilte sich auf 221 Patienten wie folgt:

Kann	172 Patienten	77,8 Prozent
Kann nicht	49 Patienten	22,2 Prozent

Die Angabe "Feste Speisen gut kauen können" verteilte sich auf 221 Patienten wie folgt:

Kann	167 Patienten	75,6 Prozent
Kann nicht	54 Patienten	24,4 Prozent

Die Angabe "Tätigkeiten im Haushalt verrichten und selbst einkaufen" verteilte sich auf 221 Patienten wie folgt:

Ja	117 Patienten	52,9 Prozent
Nein	104 Patienten	47,1 Prozent

Die Angabe "Selbst Arzttermine vereinbaren und sich um das Taxi kümmern" verteilte sich auf 221 Patienten wie folgt:

Ja	113 Patienten	51,1 Prozent
Nein	108 Patienten	48,9 Prozent

Die Angabe "Selbst finanzielle Angelegenheiten regeln" verteilte sich auf 221 Patienten wie folgt:

Ja	120 Patienten	54,3 Prozent
Nein	101 Patienten	45,7 Prozent

Die Angabe "Selbst mit dem Auto fahren" verteilte sich auf 221 Patienten wie folgt:

Ja	87 Patienten	39,4 Prozent
Nein	134 Patienten	60,6 Prozent

Anhang 11

Auswertung (Seite 6)
Ergebnisse "Fragebogen A"

UMGANG MIT DER ERKRANKUNG

Dialysepflicht: Auswirkungen auf Mobilität und Funktionszustand

Die Angabe "Urlaubsdialysen planen und verreisen" verteilte sich auf 221 Patienten wie folgt:

Ja	50 Patienten	22,6 Prozent
Nein	171 Patienten	77,4 Prozent

Frage: Wie schätzen Sie Ihre Schlafqualität (Einschlafen, Durchschlafen) ein?

Darauf antworteten von 218 Patienten mit (Zielwert ↑, Median 20,2 Prozent):

Sehr gut	13 Patienten	6,0 Prozent
Gut	64 Patienten	29,3 Prozent
Mäßig (3,0)	71 Patienten	32,6 Prozent
Schlecht	44 Patienten	20,2 Prozent
Sehr schlecht	26 Patienten	11,9 Prozent

Dialysepflicht: Persönliche Situation

Frage: Haben Ärzte und Pflegekräfte Sie darauf hingewiesen, dass die chronische Hämodialyse keine Heilung bringt und sogar neue Krankheiten, also weitere Probleme auf Sie zukommen können?

Darauf antworteten von 217 Patienten mit:

Gar nicht	76 Patienten	35,1 Prozent
Angedeutet	68 Patienten	31,3 Prozent
Eindeutig	73 Patienten	33,6 Prozent

Von 65 über das Krankenhaus/Intensivstation in das chronische Hämodialyseprogramm gelangten Patienten antworteten auf obige Frage mit:

Gar nicht	36 Patienten	55,4 Prozent
Angedeutet	19 Patienten	29,2 Prozent
Eindeutig	10 Patienten	15,4 Prozent

Anhang 11

Auswertung (Seite 7)
Ergebnisse "Fragebogen A"

UMGANG MIT DER ERKRANKUNG

Dialysepflicht: Persönliche Situation

Von 39 Patienten die vor dem chronischen Hämodialyseprogramm nur von Hausärzten behandelt worden waren, antworteten auf die Frage, ob sie auf mögliche neue Probleme aufmerksam gemacht wurden mit:

Gar nicht	13 Patienten	33,3 Prozent
Angedeutet	13 Patienten	33,3 Prozent
Eindeutig	13 Patienten	33,4 Prozent

Von 109 über Nephrologen in das chronische Hämodialyseprogramm gelangten Patienten antworteten 107 auf die obige Frage mit:

Gar nicht	26 Patienten	24,3 Prozent
Angedeutet	33 Patienten	30,8 Prozent
Eindeutig	48 Patienten	44,9 Prozent

Frage: Haben Sie selbst sich innerlich darauf eingestellt, dass im Verlauf der Zeit an der Dialyse neue gesundheitliche Probleme auf Sie zukommen können?

Darauf antworteten von 213 Patienten mit (Zielwert ↓, Median 23,0 Prozent):

Nein	37 Patienten	17,4 Prozent
Eher nicht (2,5)	61 Patienten	28,6 Prozent
Durchaus	95 Patienten	44,6 Prozent
Eindeutig	20 Patienten	9,4 Prozent

Frage: Rechnen Sie in Zukunft mit neuartigen Beeinträchtigungen, schieben aber diese Problematik weit von sich weg; wollen einfach nicht daran denken?

Darauf antworteten von 183 Patienten mit:

Nein	70 Patienten	38,3 Prozent
Ja	113 Patienten	61,7 Prozent

Anhang 11

Auswertung (Seite 8)
Ergebnisse "Fragebogen A"

UMGANG MIT DER ERKRANKUNG

Dialysepflicht: Persönliche Situation

Frage: Betrachten Sie die chronische Hämodialysebehandlung als das Verfahren, welches Ihnen jeden zweiten/dritten Tag das Leben wieder zurück gibt?

Darauf antworteten von 216 Patienten mit:

Nein	26 Patienten	12,0 Prozent
Ja	190 Patienten	88,0 Prozent

Frage: Sie erscheinen ohne Zwang durch Polizei, Gerichtsbeschluss oder Ähnlichem regelmäßig zur Behandlung mit der Hämodialyse. Was motiviert Sie **besonders**, was ist Ihre Motivation dafür? (mehrere Antworten möglich)

- a Ich fürchte mich vor dem Sterbevorgang
- b Es ist meine klare Entscheidung für weitere Freude am Leben
- c Die Dialyse kann meine Nierenkrankheit heilen
- d Ich habe gern den regelmäßigen Kontakt zu Pflegekräften und Ärzten
- e Ich erfahre im Dialysezentrum menschliche Zuwendung
- f Ich bekomme im Dialysezentrum regelmäßig etwas zu essen
- g Meine Angehörigen drängen mich, ich will eigentlich nicht
- h Ich habe nie darüber nachgedacht, ich muss eben dialysieren

Zum Hauptmotiv "Angst vor dem Tod" äußerten sich von 221 Patienten mit:

Nein	197 Patienten	89,1 Prozent
Ja	24 Patienten	10,9 Prozent

Zum Hauptmotiv "Freude am Leben" äußerten sich von 221 Patienten mit:

Nein	82 Patienten	37,1 Prozent
Ja	139 Patienten	62,9 Prozent

Zum Hauptmotiv "Dialyse heilt die Nierenerkrankung" äußerten sich von 221 Patienten mit:

Nein	210 Patienten	95,0 Prozent
Ja	11 Patienten	5,0 Prozent

Anhang 11

Auswertung (Seite 9)
Ergebnisse "Fragebogen A"

UMGANG MIT DER ERKRANKUNG

Dialysepflicht: Persönliche Situation

Zum Hauptmotiv "Kontakt zu Pflegekräften und Ärzten" äußerten sich von 221 Patienten mit:

Nein	136 Patienten	61,5 Prozent
Ja	85 Patienten	38,5 Prozent

Zum Hauptmotiv "Menschliche Zuwendung" äußerten sich von 221 Patienten mit:

Nein	128 Patienten	57,9 Prozent
Ja	93 Patienten	42,1 Prozent

219 Patienten haben ihren Familienstand mitgeteilt. Von ihnen waren 138 Patienten (63,0 Prozent) alleinstehend. Zum Hauptmotiv "Menschliche Zuwendung" als Grund, regelmäßig zur Dialyse zu erscheinen, äußerten sich mit:

Nein	81 Patienten	58,7 Prozent
Ja	57 Patienten	41,3 Prozent

Von 219 Patienten lebten 81 Patienten (37,0 Prozent) in einer Partnerschaft. Zum Hauptmotiv "Menschliche Zuwendung" als Grund, regelmäßig zur Dialyse zu erscheinen, äußerten sich mit:

Nein	45 Patienten	55,6 Prozent
Ja	36 Patienten	44,4 Prozent

Zum Hauptmotiv "Eine regelmäßige Mahlzeit" äußerten sich von 221 Patienten mit:

Nein	78 Patienten	35,3 Prozent
Ja	143 Patienten	64,7 Prozent

219 Patienten haben ihren Familienstand mitgeteilt. Von ihnen waren 138 Patienten (63,0 Prozent) alleinstehend. Zum Hauptmotiv "Regelmäßige Mahlzeit" als Grund, regelmäßig zur Dialyse zu erscheinen, äußerten sich mit:

Nein	50 Patienten	36,2 Prozent
Ja	88 Patienten	63,8 Prozent

Anhang 11

Auswertung (Seite 10)

Ergebnisse "Fragebogen A"

UMGANG MIT DER ERKRANKUNG

Dialysepflicht: Persönliche Situation

219 Patienten hatten ihren Familienstand mitgeteilt. Von ihnen lebten 81 Patienten (37,0 Prozent) in einer Partnerschaft. Zum Hauptmotiv "Regelmäßige Mahlzeit" als Grund, regelmäßig zur Dialyse zu erscheinen, äußerten sich mit:

Nein	28 Patienten	34,6 Prozent
Ja	53 Patienten	65,4 Prozent

Zum Hauptmotiv "Druck von Angehörigen" als Grund zum ständigen Erscheinen zur Hämodialyse äußerten sich 216 Patienten mit:

Nein	214 Patienten	96,8 Prozent
Ja	7 Patienten	3,2 Prozent

Als Hauptmotiv "Einfach eben dialysieren müssen" als Grund zum ständigen Erscheinen zur Hämodialyse gaben von 216 Patienten an mit:

Nein	172 Patienten	77,8 Prozent
Ja	49 Patienten	22,2 Prozent

Dialysepflicht: Stand der Krankheitsbewältigung

Frage: Nutzen Sie die Dialysebehandlung als eine Chance, um neue Pläne und Vorhaben in Ihrem Leben zu verwirklichen?

Darauf antworteten von 215 Patienten mit:

Nein	127 Patienten	59,1 Prozent
Ja	88 Patienten	40,9 Prozent

Von 139 Patienten mit dem Hauptmotiv zum regelmäßigen Erscheinen an der Hämodialyse "Freude am Leben" äußerten sich 136 zum Ziel "Neue Pläne und Vorhaben" mit:

Nein	60 Patienten	44,1 Prozent
Ja	76 Patienten	55,9 Prozent

Anhang 11

Auswertung (Seite 11)

Ergebnisse "Fragebogen A"

UMGANG MIT DER ERKRANKUNG

Dialysepflicht: Stand der Krankheitsbewältigung

Von 82 Patienten ohne Hauptmotiv zum regelmäßigen Erscheinen an der Hämodialyse "Freude am Leben" äußerten sich 79 zum Ziel "Neue Pläne und Vorhaben" mit:

Nein	67 Patienten	84,8 Prozent
Ja	12 Patienten	15,2 Prozent

Frage: Haben Sie irgendwann einmal daran gedacht, mit der Dialyse aufzuhören?

Darauf antworteten von 218 Patienten mit:

Nein	173 Patienten	79,4 Prozent
Ja	45 Patienten	20,6 Prozent

Frage: Was bedeutet das Leben mit Dialysebehandlung für Sie?

Darauf antworteten von 217 Patienten mit:

Das kostbarste Gut, ein Geschenk	97 Patienten	44,7 Prozent
Etwas, was man nun eben wieder hat	48 Patienten	22,1 Prozent
Eine Last	45 Patienten	20,7 Prozent
Habe mir noch keine Gedanken darüber gemacht	27 Patienten	12,5 Prozent

Von den 27 Patienten, die sich "keine Gedanken über die Bedeutung der Dialysebehandlung" machen, antworteten auf die Frage "Angst vor dem Tod" mit:

Nein	25 Patienten	92,5 Prozent
Ja	2 Patienten	7,5 Prozent

Von den 45 Patienten, die ihre "Dialysebehandlung als Last" empfinden, antworteten auf die Frage "Angst vor dem Tod" mit:

Nein	40 Patienten	87,5 Prozent
Ja	5 Patienten	12,5 Prozent

Anhang 11

Auswertung (Seite 12)
Ergebnisse "Fragebogen A"

UMGANG MIT DER ERKRANKUNG

Dialysepflicht: Stand der Krankheitsbewältigung

Von den 48 Patienten, die ihre "Dialysebehandlung eben hinnehmen", beantworteten "Angst vor dem Tod" mit:

Nein	43 Patienten	89,5 Prozent
Ja	5 Patienten	10,5 Prozent

Von den 97 Patienten, die ihre "Dialysebehandlung als Geschenk" empfinden, beantworteten "Angst vor dem Tod" mit:

Nein	85 Patienten	87,7 Prozent
Ja	12 Patienten	12,3 Prozent

Frage: Erscheinen Ihnen die Dialysesitzungen als so etwas wie Raub von Ihrer persönlichen Zeit, quasi wie "Stundenklau"?

Darauf antworteten von 220 Patienten mit (Zielwert ↑, Median 20,5 Prozent):

Niemals	70 Patienten	31,7 Prozent
Kaum	36 Patienten	16,4 Prozent
Mitunter (2,6)	45 Patienten	20,5 Prozent
Sehr oft	45 Patienten	20,5 Prozent
Jedes Mal	24 Patienten	10,9 Prozent

Frage: Haben Sie das Gefühl, der Medizintechnik, also der Dialysemaschine, völlig ausgeliefert zu sein?

Darauf antworteten von 213 Patienten mit (Zielwert ↑, Median 10,8 Prozent):

Niemals	127 Patienten	59,6 Prozent
Kaum (1,8)	32 Patienten	15,0 Prozent
Mitunter	23 Patienten	10,8 Prozent
Sehr oft	16 Patienten	7,6 Prozent
Jedes Mal	15 Patienten	7,0 Prozent

Anhang 11

Auswertung (Seite 13)
Ergebnisse "Fragebogen A"

UMGANG MIT DER ERKRANKUNG

Dialysepflicht: Stand der Krankheitsbewältigung

Frage: Fühlen Sie sich durch die drei Dialysearztvisiten pro Woche überwacht, ge-
gänglichelt oder in ihrer Selbstbestimmung eingeschränkt?

Darauf antworteten von 215 Patienten mit (Zielwert ↑, Median 20,9 Prozent):

Niemals	51 Patienten	23,7 Prozent
Kaum	27 Patienten	12,6 Prozent
Mitunter (2,9)	62 Patienten	28,8 Prozent
Sehr oft	30 Patienten	14,0 Prozent
Jedes Mal	45 Patienten	20,9 Prozent

Aneignung von Wissen: Voraussetzungen und Störfaktoren

Frage: Wie lange dauert derzeit Ihre einzelne Hämodialyse (Dialysedauer)?

Darauf antworteten von 221 Patienten mit:

Unter 4 Stunden	4 Patienten	1,8 Prozent
4 Stunden	129 Patienten	58,4 Prozent
4,5 Stunden	50 Patienten	22,6 Prozent
5 Stunden	32 Patienten	14,5 Prozent
Über 5 Stunden	6 Patienten	2,7 Prozent

Frage: Wie oft sind Sie in der Woche an der Hämodialyse (Dialysehäufigkeit)?

Darauf antworteten von 221 Patienten mit:

Zweimal	5 Patienten	2,2 Prozent
Dreimal	215 Patienten	97,3 Prozent
Viermal	1 Patient/in	0,5 Prozent

Anhang 11

Auswertung (Seite 14)
Ergebnisse "Fragebogen A"

WISSEN ÜBER DIE DIALYSEBEHANDLUNG

Aneignung von Wissen: Voraussetzungen und Störfaktoren

Frage: Können Sie bei den Dialysearztvisiten alle Ihre Probleme besprechen?

Darauf antworteten von 217 Patienten mit (Zielwert ↓, Median 11,1 Prozent):

Nein	24 Patienten	11,1 Prozent
Kaum	7 Patienten	3,2 Prozent
Mitunter	18 Patienten	8,3 Prozent
Oft (1,8)	29 Patienten	13,3 Prozent
Immer	139 Patienten	64,1 Prozent

Frage: Wann können Sie sich am besten auf etwas konzentrieren?

Darauf antworteten von 216 Patienten mit:

Eigentlich nie	1 Patient/in	0,4 Prozent
Eigentlich immer	37 Patienten	17,2 Prozent
Unmittelbar nach der Hämodialyse	11 Patienten	5,1 Prozent
Während der Hämodialyse	4 Patienten	1,6 Prozent
Unmittelbar vor der Hämodialyse	85 Patienten	39,4 Prozent
Am Tag nach der Hämodialyse	78 Patienten	36,3 Prozent

Frage: Womit verbringen Sie die meiste Zeit während der Hämodialyse?

Darauf antworteten von 201 Patienten mit:

Vor sich hin dösen oder schlafen	52 Patienten	25,9 Prozent
Muße haben, warten auf den Abschluss der Dialyse	16 Patienten	8,0 Prozent
Fernsehen oder Videos schauen oder Radio hören	84 Patienten	41,8 Prozent
Unterhalten mit anderen Patienten	13 Patienten	6,5 Prozent
Sprechen mit den Pflegekräften	5 Patienten	2,5 Prozent
Lesen	23 Patienten	11,3 Prozent
Laptop oder Computerspiele; Kreuzworträtsel lösen o. ä.	8 Patienten	4,0 Prozent

Anhang 11

Auswertung (Seite 15)
Ergebnisse "Fragebogen A"

WISSEN ÜBER DIE DIALYSEBEHANDLUNG

Aneignung von Wissen: Voraussetzungen und Störfaktoren

Frage: Welche Empfindungen und Wünsche haben Sie nach dem Abschließen von der Hämodialyse? (mehrere Antworten sind möglich)

- a Ich bin froh darüber, dass alles vorüber ist
- b Ich ärgere mich über die (als endlos empfundene) Dialysedauer
- c Ich freue mich, nicht mehr abhängig zu sein
- d Ich habe zu Hause viel zu erledigen
- e Ich will schnellst möglich nach Hause und dort meine Ruhe haben

"Froh über den Abschluss der Dialyse" gaben von 221 Patienten an mit:

Nein 92 Patienten 41,6 Prozent

Ja 129 Patienten 58,4 Prozent

"Ärger über die Dialysedauer" gaben von 221 Patienten an mit:

Nein 200 Patienten 90,5 Prozent

Ja 21 Patienten 9,5 Prozent

Als Zeitraub ("Stundenklau") empfanden von den 21 Patienten mit "Ärger über die Dialysedauer" die Dialysebehandlung (Zielwert ↓):

Jedes Mal 9 Patienten 43,0 Prozent

Sehr oft (3,7) 4 Patienten 19,0 Prozent

Mitunter 4 Patienten 19,0 Prozent

Kaum 2 Patienten 9,5 Prozent

Niemals 2 Patienten 9,5 Prozent

"Froh über die nicht mehr vorhandene Abhängigkeit" gaben von 221 Patienten an mit:

Nein 181 Patienten 81,9 Prozent

Ja 40 Patienten 18,1 Prozent

Anhang 11

Auswertung (Seite 16)
Ergebnisse "Fragebogen A"

WISSEN ÜBER DIE DIALYSEBEHANDLUNG

Aneignung von Wissen: Voraussetzungen und Störfaktoren

Als Zeitraub ("Stundenklau") empfanden von den 40 Patienten mit Freude
"Nicht mehr abhängig zu sein" die Dialyse (Zielwert ↓, Median 25,0 Prozent):

Jedes Mal	6 Patienten	15,0 Prozent
Sehr oft	10 Patienten	25,0 Prozent
Mitunter (2,9)	10 Patienten	25,0 Prozent
Kaum	3 Patienten	7,5 Prozent
Niemals	11 Patienten	27,5 Prozent

"Zu Hause viel zu tun" zu haben gaben von 221 Patienten an mit:

Nein	188 Patienten	85,1 Prozent
Ja	33 Patienten	14,9 Prozent

Als Zeitraub ("Stundenklau") empfanden 32 Patienten von 33, die "zu Hause
viel zu tun" hatten, die Dialyse (Zielwert ↓, Median 18,7 Prozent):

Jedes Mal	3 Patienten	9,4 Prozent
Sehr oft	3 Patienten	9,4 Prozent
Mitunter	8 Patienten	25,0 Prozent
Kaum (2,3)	6 Patienten	18,7 Prozent
Niemals	12 Patienten	37,5 Prozent

Den Wunsch nach "Ruhe zu Hause" gaben von 221 Patienten an mit:

Nein	78 Patienten	35,3 Prozent
Ja	143 Patienten	64,7 Prozent

Als Zeitraub ("Stundenklau") empfanden von 143 Patienten mit dem Wunsch
nach "Ruhe zu Hause", die Dialyse (Zielwert ↓, Median 19,6 Prozent):

Jedes Mal	17 Patienten	11,8 Prozent
Sehr oft	36 Patienten	25,2 Prozent
Mitunter (2,7)	28 Patienten	19,6 Prozent
Kaum	24 Patienten	16,8 Prozent
Niemals	38 Patienten	26,6 Prozent

Anhang 11

Auswertung (Seite 17)

Ergebnisse "Fragebogen A"

WISSEN ÜBER DIE DIALYSEBEHANDLUNG

Aneignung von Wissen: Voraussetzungen und Störfaktoren

Frage: Was stört Sie, um alle Ihre Fragen und Probleme bei den Dialysearztvisiten zu besprechen? (mehrere Antworten möglich)

- a Die Dialysearztvisiten vergehen zu schnell, sind zu kurz
- b Anwesende Pflegekräfte stören
- c Mitpatienten können alles hören
- d Ich kann mich nicht konzentrieren
- e Wechselnde Ärzte bei den Dialysevisiten
- f Ärzte sind offenbar froh, wenn wenig Fragen gestellt werden

Zu "Dialysearztvisiten vergehen zu schnell" antworteten von 221 Patienten mit:

Nein	169 Patienten	76,5 Prozent
Ja	52 Patienten	23,5 Prozent

Zu "Störung durch Pflegekräfte" antworteten von 221 Patienten mit:

Nein	211 Patienten	95,5 Prozent
Ja	10 Patienten	4,5 Prozent

Zu "Störung durch Mitpatienten" antworteten von 221 Patienten mit:

Nein	147 Patienten	66,5 Prozent
Ja	74 Patienten	33,5 Prozent

Zu "Mangelnde Konzentration" antworteten von 221 Patienten an mit:

Nein	181 Patienten	81,9 Prozent
Ja	40 Patienten	18,1 Prozent

Zu "Wechselnde Ärzte bei Visiten" antworteten von 221 Patienten mit:

Nein	178 Patienten	80,5 Prozent
Ja	43 Patienten	19,5 Prozent

Zu "Ärzte sind froh über wenig Fragen" antworteten von 221 Patienten mit:

Nein	185 Patienten	83,7 Prozent
Ja	36 Patienten	16,3 Prozent

Anhang 11

Auswertung (Seite 18)
Ergebnisse "Fragebogen A"

WISSEN ÜBER DIE DIALYSEBEHANDLUNG

Informationen: Zeitpunkt und Verständlichkeit

Frage: Welche Form der Information über Krankheiten mögen Sie am meisten?

Darauf antworteten von 206 Patienten mit:

Information durch Pflegekräfte	9 Patienten	4,4 Prozent
Information durch Ärzte	179 Patienten	86,9 Prozent
Lesen in Broschüren, Zeitschriften, Ratgebern	11 Patienten	5,3 Prozent
Fragen stellen an Patienten mit gleicher Krankheit	5 Patienten	2,4 Prozent
Vorträge, Filme, Fernsehen	0 Patienten	0,0 Prozent
Suche im Internet	2 Patienten	1,0 Prozent

Frage: Wie wurden Sie über die grundlegenden Zusammenhänge des immerwäh-
renden (endgültigen) Nierenversagens informiert?

Darauf antworteten 217 Patienten mit (Zielwert \uparrow , Median 15,2 Prozent):

Sehr gut	15 Patienten	6,9 Prozent
Gut	90 Patienten	41,5 Prozent
Einigermaßen (2,8)	54 Patienten	24,9 Prozent
Wenig	33 Patienten	15,2 Prozent
Gar nicht	25 Patienten	11,5 Prozent

15 Patienten, die sich "Sehr gut" informiert fühlten, waren in das Programm gelangt:

Über Krankenhaus/Intensivstation	2 Patienten	13,3 Prozent
Über Hausarzt	3 Patienten	20,0 Prozent
Über Nephrologen	10 Patienten	66,7 Prozent

Von 90 Patienten, die sich "Gut" informiert fühlten, waren 85 in das Programm gelangt:

Über Krankenhaus/Intensivstation	14 Patienten	16,5 Prozent
Über Hausarzt	18 Patienten	21,1 Prozent
Über Nephrologen	53 Patienten	62,4 Prozent

Anhang 11

Auswertung (Seite 19)
Ergebnisse "Fragebogen A"

WISSEN ÜBER DIE DIALYSEBEHANDLUNG

Informationen: Zeitpunkt und Verständlichkeit

Von 54 Patienten, die sich über Zusammenhänge des Nierenversagens "Eingemaßen" informiert fühlten, waren 52 in das Programm gelangt:

Über Krankenhaus/Intensivstation	11 Patienten	21,1 Prozent
Über Hausarzt	9 Patienten	17,3 Prozent
Über Nephrologen	32 Patienten	61,6 Prozent

Von 33 Patienten, die sich "Wenig" informiert fühlten, waren in das Programm gelangt:

Über Krankenhaus/Intensivstation	22 Patienten	66,7 Prozent
Über Hausarzt	4 Patienten	12,1 Prozent
Über Nephrologen	7 Patienten	21,2 Prozent

Von 25 Patienten, die sich "Gar nicht" informiert fühlten, waren in das Programm gelangt:

Über Krankenhaus/Intensivstation	14 Patienten	56,0 Prozent
Über Hausarzt	5 Patienten	20,0 Prozent
Über Nephrologen	6 Patienten	24,0 Prozent

Frage: Wann erhielten Sie erste Informationen über grundsätzliche Fragen, Probleme und die notwendige Anpassung des zukünftigen Lebensstils an die neue Situation, also erste Informationen darüber, was sich wegen des endgültigen Nierenversagens für Sie nun alles ändern wird?

Darauf antworteten 193 Patienten mit:

Vor der ersten Dialysebehandlung	87 Patienten	45,0 Prozent
Bei der ersten Dialysebehandlung	16 Patienten	8,3 Prozent
Nach den ersten Dialysebehandlungen	21 Patienten	10,9 Prozent
Im Laufe der Zeit (häppchenweise)	36 Patienten	18,7 Prozent
Nur nach Problemen (Gewicht, Kalium)	28 Patienten	14,5 Prozent
Eigentlich nie	5 Patienten	2,6 Prozent

Anhang 11

Auswertung (Seite 20)
Ergebnisse "Fragebogen A"

WISSEN ÜBER DIE DIALYSEBEHANDLUNG

Informationen: Zeitpunkt und Verständlichkeit

Von den 87 Patienten, die "Vor der ersten Dialysebehandlung" Informationen erhalten hatten, waren 82 in das Programm gelangt:

Über Krankenhaus/Intensivstation	9 Patienten	10,9 Prozent
Über Hausarzt	14 Patienten	17,1 Prozent
Über Nephrologen	59 Patienten	72,0 Prozent

Von den 16 Patienten, die "Bei der ersten Dialysebehandlung" Informationen erhalten hatten, waren in das Programm gelangt:

Über Krankenhaus/Intensivstation	7 Patienten	43,8 Prozent
Über Hausarzt	4 Patienten	25,0 Prozent
Über Nephrologen	5 Patienten	31,2 Prozent

Von den 21 Patienten, die "Nach den ersten Dialysebehandlungen" Informationen erhalten hatten, waren in das Programm gelangt:

Über Krankenhaus/Intensivstation	8 Patienten	38,2 Prozent
Über Hausarzt	3 Patienten	14,2 Prozent
Über Nephrologen	10 Patienten	47,6 Prozent

Von den 36 Patienten, die "Im Laufe der Zeit (häppchenweise)" Informationen erhalten hatten, waren 35 in das Programm gelangt:

Über Krankenhaus/Intensivstation	12 Patienten	34,3 Prozent
Über Hausarzt	8 Patienten	22,9 Prozent
Über Nephrologen	15 Patienten	42,8 Prozent

Von den 28 Patienten, die "Nur nach Problemen (Gewicht, Kalium)" Informationen erhalten hatten, waren in das Programm gelangt:

Über Krankenhaus/Intensivstation	15 Patienten	53,6 Prozent
Über Hausarzt	4 Patienten	14,3 Prozent
Über Nephrologen	9 Patienten	32,1 Prozent

Anhang 11

Auswertung (Seite 21)

Ergebnisse "Fragebogen A"

WISSEN ÜBER DIE DIALYSEBEHANDLUNG

Informationen: Zeitpunkt und Verständlichkeit

Von den 5 Patienten, die "Eigentlich nie" Informationen erhalten hatten, waren in das Programm gelangt:

Über Krankenhaus/Intensivstation	2 Patienten	40,0 Prozent
Über Hausarzt	2 Patienten	40,0 Prozent
Über Nephrologen	1 Patient/in	20,0 Prozent

Frage: Wie erhielten Sie die ersten Informationen über die Hämodialyse?

Darauf antworteten von 194 Patienten mit:

Als mündliche Informationen von Ärzten	149 Patienten	76,9 Prozent
Als Auskunft im Gespräch mit Pflegekräften	18 Patienten	9,2 Prozent
Von Ärzten, durch Verteilung von Schriftmaterial, ohne Erklärung	14 Patienten	7,2 Prozent
Von Pflegekräften, durch Übergabe von Schriften, ohne Erklärung	10 Patienten	5,2 Prozent
Durch Mitpatienten oder von einem Selbsthilfverein	3 Patienten	1,5 Prozent

Frage: **Wie** erlebten Sie die ersten Informationen über die Hämodialyse?

Darauf antworteten von 197 Patienten mit (Zielwert ↑, Median 13,7 Prozent):

Als voll umfassend	33 Patienten	16,8 Prozent
Als ausreichend	96 Patienten	48,7 Prozent
Als nicht ausreichend (2,5)	19 Patienten	9,6 Prozent
Als unverständlich	27 Patienten	13,7 Prozent
Als für mich nicht zutreffend, am Problem vorbei	22 Patienten	11,2 Prozent

Anhang 11

Auswertung (Seite 22) Ergebnisse "Fragebogen A"

WISSEN ÜBER DIE DIALYSEBEHANDLUNG

Informationen: Zeitpunkt und Verständlichkeit

Von 33 Patienten, die den Informationsinhalt als "Voll umfassend" beurteilt hatten, waren 31 in das Programm gelangt:

Über Krankenhaus/Intensivstation	6 Patienten	19,3 Prozent
Über Hausarzt	6 Patienten	19,3 Prozent
Über Nephrologen	19 Patienten	61,4 Prozent

Von 96 Patienten, die den Informationsinhalt als "Ausreichend" beurteilt hatten, waren 91 in das Programm gelangt:

Über Krankenhaus/Intensivstation	15 Patienten	16,5 Prozent
Über Hausarzt	17 Patienten	18,7 Prozent
Über Nephrologen	59 Patienten	64,8 Prozent

Von 19 Patienten, die den Informationsinhalt als "Nicht ausreichend" beurteilt hatten, waren in das Programm gelangt:

Über Krankenhaus/Intensivstation	7 Patienten	36,9 Prozent
Über Hausarzt	3 Patienten	15,8 Prozent
Über Nephrologen	9 Patienten	47,3 Prozent

Von 27 Patienten, die den Informationsinhalt als "Unverständlich" beurteilt hatten, waren in das Programm gelangt:

Über Krankenhaus/Intensivstation	13 Patienten	48,2 Prozent
Über Hausarzt	6 Patienten	22,2 Prozent
Über Nephrologen	8 Patienten	29,6 Prozent

Von 22 Patienten, die den Informationsinhalt als "Für mich nicht zutreffend, am Problem vorbei" beurteilt hatten, waren in das Programm gelangt:

Über Krankenhaus/Intensivstation	11 Patienten	50,0 Prozent
Über Hausarzt	4 Patienten	18,2 Prozent
Über Nephrologen	7 Patienten	31,8 Prozent

Anhang 11

Auswertung (Seite 23)

Ergebnisse "Fragebogen A"

WISSEN ÜBER DIE DIALYSEBEHANDLUNG

Informationen: Zeitpunkt und Verständlichkeit

Frage: Fühlten Sie sich durch die Menge von Einzelheiten überfordert?

Darauf antworteten von 195 Patienten mit:

Nein	115 Patienten	59,0 Prozent
Ja	80 Patienten	41,0 Prozent

Frage: War Ihnen am Anfang der chronischen Hämodialysebehandlung die Situation über den Kopf gewachsen, und wollten Sie deshalb von den Zusammenhängen Ihrer Krankheit eigentlich gar nichts wissen?

Darauf antworteten von 212 Patienten mit:

Nein	124 Patienten	58,5 Prozent
Ja	88 Patienten	41,5 Prozent

Frage: Haben Sie schon einmal konkret nach Prospekten, Heften oder Büchern zum Thema "Dialyse" im Dialysezentrum nachgefragt?

Darauf antworteten von 218 Patienten mit:

Nein	119 Patienten	54,6 Prozent
Ja	99 Patienten	45,4 Prozent

Frage: Wenn in Ihrem Dialysezentrum kostenloses Informationsmaterial und Dialysezeitschriften, wie z. B. "Der Nierenpatient" oder das "Diatra Journal" zur Verfügung stehen, lesen und informieren Sie sich darin?

Darauf antworteten von 217 Patienten mit:

Nein	91 Patienten	41,9 Prozent
Ja	126 Patienten	58,1 Prozent

Frage: Wünschen Sie sich, dass bereits einmal gegebene Informationen unbedingt in gewissen Zeitabständen wiederholt angeboten werden sollten?

Darauf antworteten von 205 Patienten mit:

Nein	58 Patienten	28,3 Prozent
Ja	147 Patienten	71,7 Prozent

Anhang 11

Auswertung (Seite 24)

Ergebnisse "Fragebogen A"

WISSEN ÜBER DIE DIALYSEBEHANDLUNG

Beratungen: Umfang, Verständlichkeit und Stil (Zeitpunkt, Art und Weise)

Frage: Welche Form der Beratung über Ihre Gesundheitsprobleme und Krankheiten ziehen Sie vor, welche Beratungsform ist Ihnen am liebsten?

Darauf antworteten von 215 Patienten mit:

Beratung als Einzelgespräch	106 Patienten	49,3 Prozent
Beratung zusammen mit Betroffenen/Mitpatienten	14 Patienten	6,5 Prozent
Beratung zusammen mit Angehörigen	95 Patienten	44,2 Prozent

Frage: Haben nach Ihrer Meinung Beratungen mit Ihnen stattgefunden?

Darauf antworteten von 209 Patienten mit:

Nein	57 Patienten	27,3 Prozent
Ja	152 Patienten	72,7 Prozent

Frage: Wie haben Sie die Beratungen empfunden?

„Ich konnte über meine Probleme sprechen“ gaben an von 152 Patienten mit:

Nein	32 Patienten	21,1 Prozent
Ja	120 Patienten	78,9 Prozent

„Es war keine Beratung, sondern ein Monolog, ich blieb stumm“ gaben an von 221 Patienten mit:

Nein	145 Patienten	95,4 Prozent
Ja	7 Patienten	4,6 Prozent

„Ich fühlte mich wie ein Befehlsempfänger“ gaben an von 152 Patienten mit:

Nein	145 Patienten	95,4 Prozent
Ja	7 Patienten	4,6 Prozent

„Ich habe vieles nicht verstanden“ gaben an von 152 Patienten mit:

Nein	130 Patienten	85,6 Prozent
Ja	22 Patienten	14,4 Prozent

Anhang 11

Auswertung (Seite 25)

Ergebnisse "Fragebogen A"

WISSEN ÜBER DIE DIALYSEBEHANDLUNG

Beratungen: Umfang, Verständlichkeit und Stil (Zeitpunkt, sowie Art und Weise)

„Ich kann vieles von dem Beratungsinhalt nicht umsetzen, nicht realisieren, nicht verwirklichen“ gaben an von 152 Patienten mit:

Nein	116 Patienten	76,4 Prozent
Ja	36 Patienten	23,6 Prozent

Frage: Wie wurde bei der Beratung auf Ihre Fragen und Bedenken eingegangen?

Darauf antworteten 152 Patienten mit (Zielwert ↑, Median 15,1 Prozent):

Immer	79 Patienten	51,9 Prozent
Meistens (1,7)	45 Patienten	29,5 Prozent
Mitunter	23 Patienten	15,1 Prozent
Sehr selten	4 Patienten	2,8 Prozent
Nie	1 Patient/in	0,7 Prozent

Beratungen: Umfang, Verständlichkeit und Stil (Persönliche Erfahrungen)

Frage: Fühlten Sie sich bei der Beratung hinsichtlich Ihrer Fragen und Bedenken ernst genommen und als Mensch wertgeschätzt?

Darauf antworteten von 152 Patienten mit:

Nein	5 Patienten	3,3 Prozent
Ja	147 Patienten	96,7 Prozent

Frage: Fühlten Sie sich bei der Beratung "moralisch angeklagt"; fielen Sätze so ähnlich wie: „Da hätten Sie sich mal früher melden müssen ...“?

Darauf antworteten von 152 Patienten mit:

Nein	147 Patienten	96,7 Prozent
Ja	5 Patienten	3,3 Prozent

Anhang 11

Auswertung (Seite 26)
Ergebnisse "Fragebogen A"

WISSEN ÜBER DIE DIALYSEBEHANDLUNG

Beratungen: Umfang, Verständlichkeit und Stil (Persönliche Erfahrungen)

Frage: Wurden Ihre Fragen und Bedenken beschönigt beziehungsweise ins Lächerliche gezogen; fielen Sätze wie: „Das ist eben jetzt so ...“?

Darauf antworteten von 152 Patienten mit:

Nein	146 Patienten	96,1 Prozent
Ja	6 Patienten	3,9 Prozent

Frage: Herrschte bei der Beratung ein ironischer Ton; fielen Sätze in der Art wie: „Sie sind ja nicht die/der erste Dialysepatient/in, die/den wir behandeln ...“?

Darauf antworteten von 152 Patienten mit:

Nein	140 Patienten	92,1 Prozent
Ja	12 Patienten	7,9 Prozent

Frage: Wie drückten sich Ärzte und Pflegekräfte Ihnen gegenüber aus, also wie stellen sich die Beratenden auf Sie persönlich ein?

Darauf antworteten 151 Patienten mit (Zielwert ↑, Median 22,4 Prozent):

Sehr gut	34 Patienten	22,4 Prozent
Gut (2,2)	69 Patienten	45,5 Prozent
Einigermäßen	37 Patienten	24,4 Prozent
Wenig	10 Patienten	7,0 Prozent
Gar nicht	1 Patient/in	0,7 Prozent

Frage: Holen Sie sich zu einem Problem noch eine zweite Meinung ein?

Darauf antworteten 172 Patienten mit (Median 16,2 Prozent):

Immer	20 Patienten	11,6 Prozent
Oft	21 Patienten	12,1 Prozent
Mitunter	48 Patienten	27,7 Prozent
Sehr selten	28 Patienten	16,2 Prozent
Nie	56 Patient/in	32,4 Prozent

Anhang 11

Auswertung (Seite 27)

Ergebnisse "Fragebogen A"

WISSEN ÜBER DIE DIALYSEBEHANDLUNG

Beratungen: Umfang, Verständlichkeit und Stil (Persönliche Erfahrungen)

Frage: Bei wem holen Sie sich meistens eine Zweitmeinung ein?

Darauf antworteten 111 Patienten:

Ärzte	81 Patienten	73,0 Prozent
Pflegekräfte	9 Patienten	8,1 Prozent
Heilpraktiker	3 Patienten	2,7 Prozent
Apotheker	1 Patient/in	0,9 Prozent
Andere	17 Patienten	15,3 Prozent

Schulungen: Zeitpunkt, Qualität, Qualifizierungsstand der Schulenden

Frage: Haben Sie irgendwann an einer Schulung (z. B. Kochkurs, Blutdruckselbstmessung, Blutzuckerbestimmung o. ä.) teilgenommen?

Darauf antworteten 220 Patienten mit:

Nein	139 Patienten	63,2 Prozent
Ja	81 Patienten	36,8 Prozent

Frage: Wann nahmen Sie zum ersten Mal an einer Schulung mit mehreren Personen zu Fragen des chronischen Nierenversagens und der Dialyse teil?

Darauf antworteten 81 Patienten:

Vor der ersten Dialyse	27 Patienten	33,3 Prozent
Nach der(n) ersten Hämodialyse(n)	12 Patienten	14,9 Prozent
Im Laufe der folgenden Monate/Jahre	42 Patienten	51,8 Prozent

Anhang 11

Auswertung (Seite 28)
Ergebnisse "Fragebogen A"

WISSEN ÜBER DIE DIALYSEBEHANDLUNG

Schulungen: Zeitpunkt, Qualität, Qualifizierungsstand der Schulenden

Frage: Welche Berufsgruppe führte Ihre erste Schulung zu Dialysefragen durch?

Darauf antworteten 81 Patienten:

Pflegekräfte	13 Patienten	16,0 Prozent
Ärzte	35 Patienten	43,2 Prozent
Ernährungsberater	22 Patienten	27,2 Prozent
Sozialarbeiter	0 Patienten	0,0 Prozent
Fremde Referenten	11 Patienten	13,6 Prozent

Frage: Finden in Ihrem Dialysezentrum regelmäßig Schulungen statt, z. B. einmal im Jahr zu einem bestimmten Thema?

Darauf antworteten 189 Patienten mit:

Nein	174 Patienten	92,1 Prozent
Ja	15 Patienten	7,9 Prozent

Frage: Konnten Sie bei den Schulungen etwas für sich lernen?

Darauf antworteten 81 Patienten (Zielwert ↑, Median 0,0 Prozent):

Sehr viel	0 Patienten	0,0 Prozent
Viel	0 Patienten	0,0 Prozent
Einiges	0 Patienten	0,0 Prozent
Wenig (4,1)	70 Patienten	86,4 Prozent
Nichts	11 Patienten	13,6 Prozent

Frage: Wie viel können Sie davon nun regelmäßig in Ihrem Leben umsetzen?

Darauf antworteten 80 Patienten (Zielwert ↑, Median 13,8 Prozent):

Sehr viel	4 Patienten	5,0 Prozent
Viel	25 Patienten	31,3 Prozent
Einiges (2,8)	36 Patienten	45,0 Prozent
Wenig	11 Patienten	13,8 Prozent
Nichts	4 Patienten	5,0 Prozent

Anhang 11

Auswertung (Seite 29)

Ergebnisse "Fragebogen A"

WISSEN ÜBER DIE DIALYSEBEHANDLUNG

Schulungen: Zeitpunkt, Qualität, Qualifizierungsstand der Schulenden

Bitte bewerten Sie mit einer Schulnote die in Ihrem Dialysezentrum erlebten Schulungen!

Daraus ergibt sich aus 80 Patientenangaben folgender Notendurchschnitt für:

Pflegekräfte	Note 1,0
Ärzte	Note 2,3
Ernährungsberater	Note 1,4
Fremde Referenten	Note 1,0

GRAD DER MITWIRKUNG

Frage: Was stört Sie bei der einzelnen Hämodialysebehandlung am meisten, was ist für Sie besonders schwer zu ertragen? (mehrere Antworten möglich)

- a Die Dialysedauer
- b Das Gefühl, wenig selbst bestimmen zu können
- c Das Punktieren des Shunts
- d Das "Ruhig-Liegen-Müssen" während der Dialyse
- e Das Warten nach dem Abschluss der Dialyse bis die Punktionsstellen dicht sind
- f Das Gefühl, gegenüber Gleichaltrigen weniger gesund zu sein

Zur "Dialysedauer" als gravierenden Störfaktor äußerten sich von 221 Patienten mit:

Nein	111 Patienten	50,2 Prozent
Ja	110 Patienten	49,8 Prozent

Zum "Verlust der Selbstbestimmung" als gravierenden Störfaktor äußerten sich von 221 Patienten mit:

Nein	192 Patienten	86,9 Prozent
Ja	29 Patienten	13,1 Prozent

Zum "Punktieren" als gravierenden Störfaktor äußerten sich von 221 Patienten mit:

Nein	177 Patienten	80,1 Prozent
Ja	44 Patienten	19,9 Prozent

Anhang 11

Auswertung (Seite 30) Ergebnisse "Fragebogen A"

GRAD DER MITWIRKUNG

Zum "Ruhig-Liegen-Müssen" als gravierenden Störfaktor äußerten sich von 221 Patienten mit:

Nein	108 Patienten	48,9 Prozent
Ja	113 Patienten	51,1 Prozent

Zum "Warten auf Dichtwerden der Punktionsstellen" als gravierenden Störfaktor äußerten sich von 221 Patienten mit:

Nein	153 Patienten	69,2 Prozent
Ja	68 Patienten	30,8 Prozent

Zum "Gefühl gegenüber Gleichaltrigen weniger gesund zu sein" als gravierenden Störfaktor äußerten sich von 221 Patienten mit:

Nein	165 Patienten	74,7 Prozent
Ja	56 Patienten	25,3 Prozent

Frage: Reden Sie bei der Festlegung der Dialysezeit "ein Wörtchen" mit?

Darauf antworteten 213 Patienten mit:

Nein	110 Patienten	51,6 Prozent
Ja	103 Patienten	48,4 Prozent

Frage: Stellen Sie nach der Dialysearztvisite, aber noch während der laufenden Hämodialysebehandlung, Fragen an die Pflegekräfte?

Darauf antworteten 219 Patienten mit (Zielwert ↑, Median 19,6 Prozent):

Immer	14 Patienten	6,4 Prozent
Oft	44 Patienten	20,1 Prozent
Mitunter (3,2)	76 Patienten	34,7 Prozent
Sehr selten	43 Patienten	19,6 Prozent
Nie	42 Patienten	19,2 Prozent

Anhang 11

Auswertung (Seite 31)
Ergebnisse "Fragebogen A"

GRAD DER MITWIRKUNG

Frage: Wenn Ihnen ein neues Medikament verordnet wurde, informieren Sie sich erst einmal auf dem Beipackzettel, ehe Sie es einnehmen?

Darauf antworteten 219 Patienten mit (Zielwert ↑, Median 14,2 Prozent):

Immer	73 Patienten	33,3 Prozent
Oft	28 Patienten	12,8 Prozent
Mitunter (2,9)	31 Patienten	14,2 Prozent
Sehr selten	24 Patienten	10,9 Prozent
Nie	63 Patienten	28,8 Prozent

Frage: Sprechen Sie bei den Dialysearztvisiten über Fragen, die Sie nach dem Lesen des Beipackzettels zur Wirkung eines Medikaments haben?

Darauf antworteten 189 Patienten mit (Zielwert ↑, Median 21,7 Prozent):

Immer	46 Patienten	24,3 Prozent
Oft	21 Patienten	11,1 Prozent
Mitunter (3,1)	32 Patienten	16,9 Prozent
Sehr selten	41 Patienten	21,7 Prozent
Nie	49 Patienten	26,0 Prozent

Frage: Wenn Ihnen ein neues Medikament verordnet wurde, achten Sie dann auch auf den Namen des Wirkstoffes von diesem Präparat?

Darauf antworteten 215 Patienten mit:

Nein	128 Patienten	59,5 Prozent
Ja	87 Patienten	40,5 Prozent

Frage: Angenommen, Sie suchen am Tag zwischen zwei Hämodialysen wegen plötzlich hohen Fiebers Hilfe in der Hausarztpraxis, zeigen Sie dann dort un-
aufgefordert den Medikamentenplan des Dialysezentrums?

Darauf antworteten 218 Patienten mit:

Nein	65 Patienten	29,8 Prozent
Ja	153 Patienten	70,2 Prozent

Anhang 11

Auswertung (Seite 32)

Ergebnisse "Fragebogen A"

GRAD DER MITWIRKUNG

Frage: Angenommen, Sie erhielten in der Hausarztpraxis am Tag zwischen zwei Hämodialysen ein neues Medikament verschrieben, nennen Sie dann unaufgefordert bei der nächsten Dialyse den Namen oder Wirkstoff dieses vom Hausarzt neu verordneten Präparats?

Darauf antworteten 213 Patienten mit:

Nein	14 Patienten	6,6 Prozent
Ja	199 Patienten	93,4 Prozent

Frage: Haben Sie bewusst verordnete Medikamente nicht eingenommen und nicht darüber gesprochen?

Darauf antworteten 218 Patienten mit (Zielwert ↓, Median 16,1 Prozent):

Sehr oft	0 Patient/in	0,0 Prozent
Oft	5 Patienten	2,3 Prozent
Mitunter	36 Patienten	16,5 Prozent
Sehr selten (1,5)	35 Patienten	16,1 Prozent
Nie	142 Patienten	65,1 Prozent

Frage: Wenn man Ihnen eine nicht dringende Untersuchung oder eine nicht sofort notwendige Operation vorschlägt, informieren Sie sich dann erst einmal genauer, was stattfinden soll und wie der voraussichtliche Ablauf sein wird?

Darauf antworteten 210 Patienten mit:

Nein	34 Patienten	16,2 Prozent
Ja	176 Patienten	83,8 Prozent

Anhang 11

Auswertung (Seite 33)
Ergebnisse " Fragebogen A"

GRAD DER MITWIRKUNG

Frage: Wenn Sie eine Untersuchung oder eine Operation ablehnen oder abgelehnt haben, was sind oder waren die Gründe dafür? (mehrere Antworten möglich)

- a Ich habe oder hatte einfach Angst
- b Ich richte/richtete mich nach einer zweiten fachlichen Meinung
- c Angehörige/Laien raten/rieten mir ab
- d Ich weiß, dass bei Anderen etwas "schief gegangen" ist
- e Ich denke oder dachte, für mich lohnt sich vieles nicht mehr

Zum Motiv "Angst" äußerten sich von 221 Patienten mit:

Nein	169 Patienten	76,5 Prozent
Ja	52 Patienten	23,5 Prozent

Zum Motiv "Richten nach einer zweiten fachlichen Meinung" äußerten sich von 221 Patienten mit:

Nein	158 Patienten	71,5 Prozent
Ja	63 Patienten	28,5 Prozent

Zum Motiv "Abraten von Angehörigen/Laien" äußerten sich von 221 Patienten mit:

Nein	212 Patienten	95,9 Prozent
Ja	9 Patienten	4,1 Prozent

Zum Motiv "Ablehnen wegen schlechter Erfahrung" äußerten sich von 221 Patienten mit:

Nein	182 Patienten	82,4 Prozent
Ja	39 Patienten	17,6 Prozent

Zum Motiv "Es lohnt vieles nicht mehr" äußerten sich von 221 Patienten mit:

Nein	138 Patienten	62,4 Prozent
Ja	83 Patienten	37,6 Prozent

Anhang 11

Auswertung (Seite 34)
Ergebnisse "Fragebogen A"

GRAD DER MITWIRKUNG

Frage: Wie trifft dieser Satz auf Sie zu: „Mich interessiert sonst überhaupt nichts weiter als einzig und allein die Transplantation einer Spenderniere bei mir“?

Darauf antworteten 210 Patienten mit:

Trifft absolut zu	13 Patienten	6,2 Prozent
Trifft nicht zu	144 Patienten	68,6 Prozent
Ich habe mich damit noch nicht beschäftigt	53 Patienten	25,2 Prozent

Von 144 Patienten ohne "Interesse an einer Nierentransplantation" gaben als Hauptmotiv zum regelmäßigen Erscheinen an der Hämodialyse die "klare Entscheidung zur Freude am Leben" an mit:

Nein	48 Patienten	33,4 Prozent
Ja	96 Patienten	66,6 Prozent

Von 53 Patienten ohne "Beschäftigung mit der Frage der Nierentransplantation" gaben als Hauptmotiv zum regelmäßigen Erscheinen an der Hämodialyse die "klare Entscheidung zur Freude am Leben" an mit:

Nein	26 Patienten	49,1 Prozent
Ja	27 Patienten	50,9 Prozent

Von 13 Patienten mit dem einzigem Wunsch "Nierentransplantation" gaben als Hauptmotiv zum regelmäßigen Erscheinen an der Hämodialyse die "Klare Entscheidung zur Freude am Leben" an mit:

Nein	4 Patienten	30,7 Prozent
Ja	9 Patienten	69,3 Prozent

144 Patienten, die ohne "Interesse an einer Nierentransplantation" waren, gaben an, die "Hämodialyse ohne Nachdenken hingenommen" zu haben mit:

Nein	119 Patienten	82,7 Prozent
Ja	25 Patienten	17,3 Prozent

Anhang 11

Auswertung (Seite 35) Ergebnisse "Fragebogen A"

GRAD DER MITWIRKUNG

Von 53 Patienten, die sich "Mit der Frage Nierentransplantation noch nicht beschäftigt" hatten, gaben an, die "Hämodialyse ohne Nachdenken hingenommen" zu haben mit:

Nein	33 Patienten	62,2 Prozent
Ja	20 Patienten	37,8 Prozent

Von 13 Patienten mit einzigem Wunsch "Nierentransplantation" gaben an, die "Hämodialyse ohne Nachdenken hingenommen" zu haben an mit:

Nein	12 Patienten	92,3 Prozent
Ja	1 Patient/in	7,7 Prozent

ROLLE DER ANGEHÖRIGEN

Angehörige: Integration in das Krankheitsgeschehen

Frage: Was ist Ihr Familienstand?

Darauf antworteten 219 Patienten mit:

Verheiratet / in einer Partnerschaft lebend	81 Patienten	37,0 Prozent
Alleinstehend	138 Patienten	63,0 Prozent

Frage: Sind Sie auf pflegerische Unterstützung angewiesen?

Darauf antworteten 213 Patienten mit:

Nein	108 Patienten	50,7 Prozent
Ja	105 Patienten	49,3 Prozent

Frage: Sind Sie erst seit Beginn der chronischen Hämodialysebehandlung auf pflegerische Unterstützung angewiesen, waren es also vorher nicht?

Darauf antworteten 101 Patienten mit:

Nein	34 Patienten	33,7 Prozent
Ja	67 Patienten	66,3 Prozent

Anhang 11

Auswertung (Seite 36)
Ergebnisse "Fragebogen A"

ROLLE DER ANGEHÖRIGEN

Angehörige: Integration in das Krankheitsgeschehen

Frage: Wer unterstützt Sie pflegerisch jetzt hauptsächlich, wer trägt den Hauptanteil?

- a Ehepartner/in
- b Tochter/Sohn
- c Verwandte
- d Pflegedienst
- e Ehrenamtliche Personen/Nachbarn

Darauf antworteten 105 Patienten mit:

Ehepartner/in	57 Patienten	54,6 Prozent
Tochter/Sohn	23 Patienten	22,0 Prozent
Verwandte	6 Patienten	5,7 Prozent
Pflegedienst	14 Patienten	13,5 Prozent
Ehrenamtliche Personen/Nachbarn	5 Patienten	4,2 Prozent

Frage: Wie erfolgt die pflegerische Unterstützung?

- a Einige Stunden am Tag
- b Einige Stunden in der Woche
- c 24 Stunden an 7 Tagen in der Woche

Darauf antworteten 104 Patienten mit:

Einige Stunden am Tag	78 Patienten	75,0 Prozent
Einige Stunden in der Woche	10 Patienten	9,6 Prozent
24 Stunden an 7 Tagen in der Woche	16 Patienten	15,4 Prozent

Von 78 Patienten mit pflegerischer Unterstützung "Einige Stunden am Tag" gaben an, diese zu erhalten von:

Ehepartner/in	40 Patienten	51,6 Prozent
Tochter/Sohn	16 Patienten	20,1 Prozent
Verwandte	6 Patienten	8,4 Prozent
Pflegedienst	14 Patienten	16,8 Prozent
Ehrenamtliche Personen/Nachbarn	2 Patienten	3,1 Prozent

Anhang 11

Auswertung (Seite 37)
Ergebnisse "Fragebogen A"

ROLLE DER ANGEHÖRIGEN

Angehörige: Integration in das Krankheitsgeschehen

Von 10 Patienten mit pflegerischer Unterstützung "Einige Stunden in der Woche" gaben an, diese zu erhalten von:

Ehepartner/in	2 Patienten	20,0 Prozent
Tochter/Sohn	5 Patienten	50,0 Prozent
Verwandte	0 Patient/in	0,0 Prozent
Pflegedienst	1 Patient/in	10,0 Prozent
Ehrenamtliche Personen/Nachbarn	2 Patienten	20,0 Prozent

Von 16 Patienten mit pflegerischer Unterstützung "24 Stunden an 7 Tagen in der Woche" gaben an, diese zu erhalten von:

Ehepartner/in	14 Patienten	87,6 Prozent
Tochter/Sohn	1 Patient/in	6,2 Prozent
Verwandte	0 Patient/in	0,0 Prozent
Pflegedienst	0 Patient/in	0,0 Prozent
Ehrenamtliche Personen/Nachbarn	1 Patient/in	6,2 Prozent

Frage: Wenn Angehörige Sie pflegerisch unterstützen, von wem ging die Anregung dazu aus?

- a Von Ihnen selbst
- b Von Ihren Angehörigen
- c Von Pflegekräften oder Ärzten des Dialysezentrums
- d Von Außenstehenden/Fremden

Darauf antworteten 103 Patienten mit:

Von Patienten selbst	27 Patienten	26,5 Prozent
Von Angehörigen	59 Patienten	57,0 Prozent
Von Pflegekräften oder Ärzten des Dialysezentrums	11 Patienten	10,6 Prozent
Von Außenstehenden/Fremden	6 Patienten	5,9 Prozent

Anhang 11

Auswertung (Seite 38)

Ergebnisse "Fragebogen A"

ROLLE DER ANGEHÖRIGEN

Angehörige: Integration in das Krankheitsgeschehen

Frage: Wurden Angehörige von Ihnen schon am Beginn der chronischen Hämodialysebehandlung von Mitarbeitern des Dialysezentrums zu Gesprächen eingeladen?

Darauf antworteten 203 Patienten mit:

Nein 123 Patienten 60,6 Prozent

Ja 80 Patienten 39,4 Prozent

Von 80 Patienten, die eine Einladung zur Aussprache zu Beginn der chronischen Hämodialysebehandlung erhalten hatten, waren 79 in das chronische Hämodialyseprogramm gelangt:

Über Krankenhaus/Intensivstation 21 Patienten 26,6 Prozent

Über Hausarzt 14 Patienten 17,7 Prozent

Über Nephrologen 44 Patienten 55,7 Prozent

Frage: Hätten Sie sich gewünscht, dass Angehörige gleich zu Beginn der chronischen Hämodialysebehandlung zu Aussprachen in das Dialysezentrum eingeladen worden wären?

Darauf antworteten 121 Patienten mit:

Nein 40 Patienten 33,1 Prozent

Ja 81 Patienten 66,9 Prozent

Frage: Betrachten Sie Angehörige von Ihrer Krankheit mit betroffen?

Darauf antworteten 209 Patienten mit (Median 19,6 Prozent):

Sehr stark 44 Patienten 21,1 Prozent

Sehr 74 Patienten 35,4 Prozent

Weniger 31 Patienten 14,8 Prozent

Sehr gering 19 Patienten 9,1 Prozent

Nein 41 Patienten 19,6 Prozent

Anhang 11

Auswertung (Seite 39)
Ergebnisse "Fragebogen A"

ROLLE DER ANGEHÖRIGEN

Angehörige: Integration in das Krankheitsgeschehen

Frage: Haben Sie bei Beginn des chronischen Hämodialyseprogramms mit Angehörigen oder eng befreundeten Menschen über Ihre persönlichen Lebensziele unter Dialysebedingungen gesprochen?

Darauf antworteten 211 Patienten mit:

Nein 104 Patienten 49,3 Prozent

Ja 107 Patienten 50,7 Prozent

Auf die Frage, ob sie über "Persönliche Lebensziele" gesprochen haben, antworteten von 132 Patienten, die sich zur Hämodialyse wegen der "Entscheidung für das Weiterleben" entschlossen hatten, mit:

Nein 52 Patienten 39,4 Prozent

Ja 80 Patienten 60,6 Prozent

Frage: Haben Sie eine Patientenverfügung und/oder eine Vorsorgevollmacht?

Darauf antworteten 216 Patienten mit:

Nein 136 Patienten 63,0 Prozent

Ja 80 Patienten 37,0 Prozent

Anhang 11

Auswertung (Seite 40)

Ergebnisse "Fragebogen A"

ROLLE DER ANGEHÖRIGEN

Angehörige: Grad der Zuwendung und Akzeptanz

Frage: Worüber unterhalten Sie sich mit ihren Angehörigen oder mit eng befreundeten Menschen am häufigsten, was sind die beliebtesten Themen? (mehrere Antworten möglich)

- a Ihr eigenes, allgemeines Befinden
- b Medizinische Fragen zur Dialysebehandlung
- c Ernährung (Essen und Trinken)
- d Geplante Aktionen, Reisen usw.
- e Sonstiges (über alles, aber nie über die Krankheit)

Zum Hauptgesprächsthema "Eigenes, allgemeines Befinden" äußerten sich von 205 Patienten mit:

Nein	143 Patienten	69,7 Prozent
Ja	62 Patienten	30,3 Prozent

Zum Hauptgesprächsthema "Medizinische Fragen" äußerten sich von 205 Patienten mit:

Nein	197 Patienten	96,1 Prozent
Ja	8 Patienten	3,9 Prozent

Zum Hauptgesprächsthema "Ernährung" äußerten sich von 205 Patienten mit:

Nein	170 Patienten	96,1 Prozent
Ja	35 Patienten	3,9 Prozent

Zum Hauptgesprächsthema "Geplante Aktionen" äußerten sich von 205 Patienten mit:

Nein	190 Patienten	92,7 Prozent
Ja	15 Patienten	7,3 Prozent

Zum Hauptgesprächsthema "Sonstiges, aber nie über die Krankheit" äußerten sich von 205 Patienten mit:

Nein	120 Patienten	58,5 Prozent
Ja	85 Patienten	41,5 Prozent

Anhang 11

Auswertung (Seite 41)

Ergebnisse "Fragebogen A"

ROLLE DER ANGEHÖRIGEN

Angehörige: Grad der Zuwendung und Akzeptanz

Frage: Wenn Sie pflegerische Unterstützung benötigen, fiel es Ihnen schwer, Angehörige darum zu bitten?

Darauf antworteten 105 Patienten mit (Zielwert ↓, Median 17,2 Prozent):

Absolut	10 Patienten	9,4 Prozent
Sehr	18 Patienten	17,2 Prozent
Etwas	18 Patienten	17,2 Prozent
Kaum (2,3)	11 Patienten	10,4 Prozent
Nein	48 Patienten	45,8 Prozent

Frage: Sind Sie mit deren Hilfestellung immer einverstanden?

Darauf antworteten 104 Patienten mit:

Nein	12 Patienten	11,6 Prozent
Ja	92 Patienten	88,4 Prozent

Frage: Wie sind die Sie pflegerisch unterstützenden Personen mit der chronischen Hämodialyse vertraut, z. B. mit Änderung des Trinkverhaltens, der Bedeutung von Kalium, Verhalten bei Shuntblutung usw.?

Darauf antworteten 105 Patienten mit (Zielwert ↑, Median 14,6 Prozent):

Vollkommen	15 Patienten	14,6 Prozent
Gut	47 Patienten	45,3 Prozent
Mäßig (2,7)	13 Patienten	12,0 Prozent
Sehr wenig	17 Patienten	16,1 Prozent
Gar nicht	13 Patienten	12,0 Prozent

Anhang 11

Auswertung (Seite 42)
Ergebnisse "Fragebogen A"

ROLLE DER ANGEHÖRIGEN

Angehörige: Grad der Zuwendung und Akzeptanz

Frage: Fühlen Sie sich von der Sie pflegerisch unterstützenden Person bevormundet?

Darauf antworteten 104 Patienten mit (Zielwert ↓, Median 10,6 Prozent):

Vollkommen	2 Patienten	1,9 Prozent
Sehr	9 Patienten	8,7 Prozent
Mittelmäßig	13 Patienten	12,5 Prozent
Sehr wenig (1,7)	11 Patienten	10,6 Prozent
Nein	69 Patienten	66,3 Prozent

Frage: Fürchten Sie, wenn eine Sie pflegerisch unterstützende Person zu gut über alles Bescheid weiß, dann von dieser bevormundet oder gegängelt zu werden?

Darauf antworteten 73 Patienten mit:

Nein	47 Patienten	64,4 Prozent
Ja	26 Patienten	35,6 Prozent

Frage: Gibt es Meinungsverschiedenheiten zu bestimmten Fragen zwischen Ihnen und der Sie pflegerisch unterstützenden Person?

Darauf antworteten 105 Patienten mit (Zielwert ↓ Median 21,9 Prozent):

Sehr große	2 Patienten	1,8 Prozent
Große	6 Patienten	5,7 Prozent
Kleine	29 Patienten	27,7 Prozent
Sehr kleine (2,0)	23 Patienten	21,9 Prozent
Keine	45 Patienten	42,9 Prozent

Anhang 11

Auswertung (Seite 43)
Ergebnisse "Fragebogen A"

ROLLE DER ANGEHÖRIGEN

Angehörige: Grad der Zuwendung und Akzeptanz

Von 57 Patienten mit pflegerischer Unterstützung durch "Ehepartner/in" hatten Meinungsverschiedenheiten (Zielwert ↓, Median 22,8 Prozent):

Sehr große	2 Patienten	3,5 Prozent
Große	3 Patienten	5,4 Prozent
Kleine	17 Patienten	29,8 Prozent
Sehr kleine (2,1)	13 Patienten	22,8 Prozent
Keine	22 Patienten	38,5 Prozent

Von 23 Patienten mit pflegerischer Unterstützung durch "Tochter/Sohn" hatten Meinungsverschiedenheiten (Zielwert ↓, Median 13,2 Prozent):

Sehr große	0 Patienten	0,0 Prozent
Große	1 Patient/in	4,4 Prozent
Kleine	3 Patienten	13,2 Prozent
Sehr kleine (1,6)	7 Patienten	30,3 Prozent
Keine	12 Patienten	52,1 Prozent

Von 6 Patienten mit pflegerischer Unterstützung durch "Verwandte" hatten Meinungsverschiedenheiten (Zielwert ↓, Median 16,7 Prozent):

Sehr große	0 Patienten	0,0 Prozent
Große	1 Patient/in	16,7 Prozent
Kleine	0 Patienten	0,0 Prozent
Sehr kleine (1,8)	2 Patienten	33,3 Prozent
Keine	3 Patienten	50,0 Prozent

Von 14 Patienten mit pflegerischer Unterstützung durch "Pflegedienst" hatten Meinungsverschiedenheiten (Zielwert ↓, Median 21,4 Prozent):

Sehr große	0 Patienten	0,0 Prozent
Große	1 Patient/in	7,2 Prozent
Kleine	6 Patienten	42,8 Prozent
Sehr kleine (2,4)	4 Patienten	28,6 Prozent
Keine	3 Patienten	21,4 Prozent

Anhang 11

Auswertung (Seite 44)
Ergebnisse "Fragebogen A"

ROLLE DER ANGEHÖRIGEN

Angehörige: Grad der Zuwendung und Akzeptanz

Von 5 Patienten mit pflegerischer Unterstützung durch "Ehrenamtliche Personen/Nachbarn" hatten Meinungsverschiedenheiten

(Zielwert ↓, Median 20.0 Prozent):

Sehr große	1 Patient/in	20,0 Prozent
Große	0 Patienten	0,0 Prozent
Kleine (2,6)	2 Patienten	40,0 Prozent
Sehr kleine	0 Patienten	0,0 Prozent
Keine	2 Patienten	40,0 Prozent

Frage: Sollten nach Ihrer Meinung Angehörige oder Menschen, von denen Sie pflegerisch unterstützt werden, die Dialyseprobleme und damit ihre eventuellen Schwierigkeiten genau kennen?

Darauf antworteten 189 Patienten mit:

Nein	19 Patienten	10,1 Prozent
Ja	170 Patienten	89,9 Prozent

Frage: Wünschen Sie von Seiten der Pflegekräfte und der Ärzte mehr Informationen, Beratungen und eventuell Schulungen auch für die Menschen, von denen Sie pflegerisch unterstützt werden?

Darauf antworteten 188 Patienten mit:

Nein	64 Patienten	34,0 Prozent
Ja	124 Patienten	66,0 Prozent

Anhang 11

Auswertung (Seite 45)

Ergebnisse "Fragebogen A"

Frage: Was **stresst** Sie, seit Sie in chronischer Hämodialysebehandlung sind, am meisten? (Bitte möglichst nur ein Stichwort angeben)

Darauf antworteten von 221 Patienten 118 mit schriftlichen Stichworten

("grob" geordnet nach Lebensaktivitäten):

Dialysezwang	7 Patienten	6,0 Prozent
Freizeitverlust	16 Patienten	13,6 Prozent
Dialysedauer	16 Patienten	13,6 Prozent
Shuntpunktion	2 Patienten	1,6 Prozent
Ruhigliegen während der Hämodialyse	6 Patienten	5,2 Prozent
Abhängigkeit von der Maschine	7 Patienten	6,0 Prozent
Alarmer der Maschinen, Katheterfehlfunktion	5 Patienten	4,2 Prozent
Blutdruckschwankungen, Krämpfe	3 Patienten	2,6 Prozent
Desinteresse, "Gejammer von Mitpatienten"	2 Patienten	1,6 Prozent
Langeweile während der Dialyse	2 Patienten	1,6 Prozent
Blutstillung am Shunt nach Dialyse	1 Patient/in	0,8 Prozent
Flüssigkeitsbeschränkung	9 Patienten	7,8 Prozent
Spezielle Essensvorschriften	1 Patient/in	0,8 Prozent
Schlafstörungen	1 Patient/in	0,8 Prozent
Schmerzen, Juckreiz	4 Patienten	3,4 Prozent
Medikamentenplan	2 Patienten	1,6 Prozent
Reduzierte Leistungsfähigkeit	5 Patienten	4,2 Prozent
Häufige Krankenhausaufenthalte	1 Patient/in	0,8 Prozent
Keine Besserung unter Dialyse, Ungewissheit	4 Patienten	3,4 Prozent
Unverständnis der Umgebung	4 Patienten	3,4 Prozent
Zwang zur Konfrontation mit der Krankheit	3 Patienten	2,6 Prozent
Warten auf das Dialysetaxi	11 Patienten	9,6 Prozent
Mangelnde Gesprächsmöglichkeit bei Visiten	2 Patienten	1,6 Prozent
Verhalten von "bestimmten" Pflegekräften	1 Patient/in	0,8 Prozent
Mangelnde Zeit der Pflegekräfte	1 Patient/in	0,8 Prozent
Zu wenig geschulte Pflegekräfte	1 Patient/in	0,8 Prozent
Zeitaufwand für diesen Fragebogen	1 Patient/in	0,8 Prozent

Anhang 12

Auswertung (Seite 1)
Ergebnisse "Fragebogen B"

PFLEGESCHWERPUNKTE BEI DIALYSEPFLICHT

Chronische Hämodialysetherapie: Einsatzmöglichkeiten, Rolle der Pflegekräfte

Frage: Aus welchen Gründen sollte Ihrer Meinung nach die chronische Hämodialysebehandlung den über 65 Jahre alten Patienten angeboten werden?

Darauf antworteten von 30 Zentren:

Das Weiterleben unbedingt garantieren	1 Zentrum	3,3 Prozent
Mit annehmbarer Lebensqualität weiter leben	27 Zentren	90,1 Prozent
Aus Routine, weil es diese Therapieform eben gibt	2 Zentren	6,6 Prozent

Frage: Sollte mit der akuten Nierenersatztherapie Ihrer Ansicht nach beim Nierenversagen noch begonnen werden, wenn andere lebenswichtige Organsysteme nachweislich unheilbar versagen, z. B. Hyperkaliämie bei Lungenversagen, Oligo/Anurie bei Leberzerfallskoma?

Darauf antworteten von 30 Zentren mit:

Immer	2 Zentren	6,7 Prozent
Je nach weiteren Krankheiten	8 Zentren	26,6 Prozent
Nein	18 Zentren	60,0 Prozent
Keine Meinung	2 Zentren	6,7 Prozent

Frage: Wie viele Hämodialysepatienten über 65 Jahre schätzen Ihrer Meinung nach die chronische Nierenersatztherapie als durchweg positiv ein?

Darauf antworteten von 30 Zentren 29 mit (Zielwert ↑, Median 6,9 Prozent):

Alle	1 Zentrum	3,4 Prozent
Viele (2,2)	24 Zentren	82,8 Prozent
Einige	2 Zentren	6,9 Prozent
Sehr wenige	2 Zentren	6,9 Prozent
Keine	0 Zentren	0,0 Prozent

Anhang 12

Auswertung (Seite 2)
Ergebnisse "Fragebogen B"

PFLEGESCHWERPUNKTE BEI DIALYSEPFLICHT

Chronische Hämodialysetherapie: Einsatzmöglichkeiten, Rolle der Pflegekräfte

Frage: Sind Sie sicher, dass sich bei über 65 Jahre alten Patienten die vornehmlich auf ausreichend hohes Kt/V und Hämoglobin sowie angemessene Dialysezeiten orientierte Dialyseführung in jedem Fall positiv auf die Lebensqualität auswirkt?

Darauf antworteten von 30 Zentren mit:

Nein	12 Zentren	40,0 Prozent
Ja	18 Zentren	60,0 Prozent

Frage: Haben Sie den Eindruck, mehr für die Patienten tun zu müssen, glauben aber, das aus verschiedenen objektiven Gründen nicht leisten zu können?

Darauf antworteten von 30 Zentren 29 mit (Zielwert ↓, Median 38,0 Prozent):

Immer	7 Zentren	24,1 Prozent
Meistens (3,7)	11 Zentren	38,0 Prozent
Oft	7 Zentren	24,1 Prozent
Selten	4 Zentren	13,8 Prozent
Nein	0 Zentren	0,0 Prozent

Frage: Fühlen Sie sich gestresst, wenn während der Hämodialysebehandlung ein Parameter der Patienten erheblich von der Norm abweicht wie z. B. zu hohe oder zu niedrige Herzfrequenz, sehr hoher oder sehr niedriger Blutdruck o. ä.?

Darauf antworteten von 30 Zentren mit (Zielwert ↓, Median 10,0 Prozent):

Immer	0 Zentren	0,0 Prozent
Meistens	3 Zentren	10,0 Prozent
Oft (2,5)	11 Zentren	36,7 Prozent
Vereinzelt	15 Zentren	50,0 Prozent
Nein	1 Zentrum	3,3 Prozent

Anhang 12

Auswertung (Seite 3)
Ergebnisse "Fragebogen B"

PFLEGESCHWERPUNKTE BEI DIALYSEPFLICHT

Chronische Hämodialysetherapie: Einsatzmöglichkeiten, Rolle der Pflegekräfte

Frage: Überlegen Sie zuerst, welche Möglichkeiten Sie selbst haben, um das Problem eigenständig zu lösen?

Darauf antworteten von 30 Zentren 29 mit (Zielwert ↑, Median 27,7 Prozent):

Immer	10 Zentren	34,4 Prozent
Meistens (1,9)	11 Zentren	37,9 Prozent
Oft	8 Zentren	27,7 Prozent
Selten	0 Zentren	0,0 Prozent
Nein	0 Zentren	0,0 Prozent

Frage: Empfinden Sie persönlich Stress, wenn den Dialyseärzten nicht eine Sofortlösung bei einer Verschlechterung des Befindens von Patienten während der Hämodialyse einfällt, also nicht umgehend eine Besserung beziehungsweise Normalisierung des Zustandes eintritt?

Darauf antworteten von 30 Zentren mit (Zielwert ↓, Median 13,3 Prozent):

Immer	2 Zentren	6,7 Prozent
Meistens	4 Zentren	13,3 Prozent
Oft (2,6)	9 Zentren	30,0 Prozent
Selten	12 Zentren	40,0 Prozent
Nein	3 Zentren	10,0 Prozent

In 2 Zentren, die immer "Stress bei ausbleibender Sofortlösung eines Problems" haben, finden "Überlegungen zur eigenständigen Problemlösung" statt:

Immer	1 Zentrum	50,0 Prozent
Meistens	0 Zentren	0,0 Prozent
Oft	1 Zentrum	50,0 Prozent
Selten	0 Zentren	0,0 Prozent
Nein	0 Zentren	0,0 Prozent

Anhang 12

Auswertung (Seite 4) Ergebnisse "Fragebogen B"

PFLEGESCHWERPUNKTE BEI DIALYSEPFLICHT

Chronische Hämodialysetherapie: Einsatzmöglichkeiten, Rolle der Pflegekräfte

In 4 Zentren, die meistens "Stress bei ausbleibender Sofortlösung eines Problems" haben, finden "Überlegungen zur eigenständigen Problemlösung" statt:

Immer	0 Zentren	0,0 Prozent
Meistens	4 Zentren	100,0 Prozent
Oft	0 Zentren	0,0 Prozent
Selten	0 Zentren	0,0 Prozent
Nein	0 Zentren	0,0 Prozent

In 9 Zentren, die oft "Stress bei ausbleibender Sofortlösung eines Problems" haben, finden "Überlegungen zur eigenständigen Problemlösung" statt:

Immer	3 Zentren	33,3 Prozent
Meistens	3 Zentren	33,3 Prozent
Oft	3 Zentren	33,4 Prozent
Selten	0 Zentren	0,0 Prozent
Nein	0 Zentren	0,0 Prozent

In 12 Zentren, die selten "Stress bei ausbleibender Sofortlösung eines Problems" haben, finden "Überlegungen zur eigenständigen Problemlösung" statt:

Immer	6 Zentren	50,0 Prozent
Meistens	4 Zentren	33,3 Prozent
Oft	2 Zentren	16,7 Prozent
Selten	0 Zentren	0,0 Prozent
Nein	0 Zentren	0,0 Prozent

In 3 Zentren ohne "Stress bei ausbleibender Sofortlösung eines Problems" finden "Überlegungen zur eigenständigen Problemlösung" statt:

Immer	0 Zentren	0,0 Prozent
Meistens	1 Zentren	33,3 Prozent
Oft	2 Zentren	66,7 Prozent
Selten	0 Zentren	0,0 Prozent
Nein	0 Zentren	0,0 Prozent

Anhang 12

Auswertung (Seite 5)
Ergebnisse "Fragebogen B"

PFLEGESCHWERPUNKTE BEI DIALYSEPFLICHT

Chronische Hämodialysetherapie: Einsatzmöglichkeiten, Rolle der Pflegekräfte

Frage: Wie fühlen Sie sich für Erstmaßnahmen bei Krisensituationen der Patienten vom Wissen her vorbereitet und trainiert?

Darauf antworteten von 30 Zentren mit (Zielwert ↑, Median 6,7 Prozent):

Sehr gut	4 Zentren	13,3 Prozent
Gut (1,9)	24 Zentren	80,0 Prozent
Einigermaßen	2 Zentren	6,7 Prozent
Wenig	0 Zentren	0,0 Prozent
Gar nicht	0 Zentren	0,0 Prozent

In 4 Zentren, die sich sehr gut "Für Krisensituationen gerüstet" fühlen, finden "Überlegungen zur eigenständigen Problemlösung" statt:

Immer	2 Zentren	50,0 Prozent
Meistens	2 Zentren	50,0 Prozent
Oft	0 Zentren	0,0 Prozent
Selten	0 Zentren	0,0 Prozent
Nein	0 Zentren	0,0 Prozent

In 24 Zentren, die sich gut "Für Krisensituationen gerüstet" fühlen, finden "Überlegungen zur eigenständigen Problemlösung" statt:

Immer	7 Zentren	29,1 Prozent
Meistens	10 Zentren	41,8 Prozent
Oft	7 Zentren	29,1 Prozent
Selten	0 Zentren	0,0 Prozent
Nein	0 Zentren	0,0 Prozent

In 2 Zentren, die sich einigermaßen "Für Krisensituationen gerüstet" fühlen, finden "Überlegungen zur eigenständigen Problemlösung" statt:

Immer	1 Zentrum	50,0 Prozent
Meistens	0 Zentren	0,0 Prozent
Oft	1 Zentrum	50,0 Prozent
Selten	0 Zentren	0,0 Prozent
Nein	0 Zentren	0,0 Prozent

Anhang 12

Auswertung (Seite 6)
Ergebnisse "Fragebogen B"

PFLEGESCHWERPUNKTE BEI DIALYSEPFLICHT

Chronische Hämodialysetherapie: Einsatzmöglichkeiten, Rolle der Pflegekräfte

Frage: Wenn die Hämodialyse ohne Störungen verläuft und Routinekontrollen wie Blutdruck messen, Maschinenparameter kontrollieren usw. nicht anfallen, ergreifen Sie dann bewusst die Gelegenheit zur Kommunikation mit den Patienten?

Darauf antworteten von 30 Zentren mit (Zielwert ↑, Median 16,7 Prozent):

Immer	1 Zentrum	3,3 Prozent
Meistens	9 Zentren	30,0 Prozent
Oft (2,8)	15 Zentren	50,0 Prozent
Selten	5 Zentren	16,7 Prozent
Nein	0 Zentren	0,0 Prozent

Frage: Welche Themen beherrschen das Gespräch? (mehrere Antworten möglich)

Als beherrschendes Thema "Fernsehen, aktuelle Nachrichten" gaben von 30 Zentren an mit:

Nein	21 Zentren	70,0 Prozent
Ja	9 Zentren	30,0 Prozent

Als beherrschendes Thema "Patientenalltägliches" gaben von 30 Zentren an mit:

Nein	9 Zentren	30,0 Prozent
Ja	21 Zentren	70,0 Prozent

Als beherrschendes Thema "Fachthemen" gaben von 30 Zentren an mit:

Nein	25 Zentren	83,3 Prozent
Ja	5 Zentren	16,7 Prozent

Anhang 12

Auswertung (Seite 7)
Ergebnisse "Fragebogen B"

PFLEGESCHWERPUNKTE BEI DIALYSEPFLICHT

Chronische Hämodialysetherapie: Einsatzmöglichkeiten, Rolle der Pflegekräfte

Die Gelegenheit zur Kommunikation über "Fachthemen" wird in 5 von 30 Zentren wie folgt genutzt (Zielwert ↑ Median 20,0 Prozent):

Immer	1 Zentrum	20,0 Prozent
Meistens	1 Zentrum	20,0 Prozent
Oft (3,6)	3 Zentren	60,0 Prozent
Selten	0 Zentren	0,0 Prozent

Die Gelegenheit zur Kommunikation über "Patientenalltägliches" wird in 21 von 30 Zentren wie folgt genutzt (Zielwert ↓, Median 16,6 Prozent):

Immer	0 Zentren	0,0 Prozent
Meistens	5 Zentren	23,8 Prozent
Oft (2,9)	14 Zentren	66,6 Prozent
Selten	2 Zentren	9,6 Prozent

Die Gelegenheit zur Kommunikation über "Fernsehen, aktuelle Nachrichten" wird in 9 von 30 Zentren wie folgt genutzt (Zielwert ↓, Median 22,2 Prozent):

Immer	0 Zentren	0,0 Prozent
Meistens	3 Zentren	33,3 Prozent
Oft (2,6)	5 Zentren	55,5 Prozent
Selten	1 Zentrum	11,2 Prozent

Frage: Empfinden Sie sorgende Angehörige quasi als "zweite Patienten" hinter den eigentlichen, schon über 65 Jahre alten Hämodialysepatienten und überlassen Gespräche über pflegerische und organisatorische Schritte lieber den Ärzten? (Gespräche über Diagnostik und Therapie sind dabei nicht gemeint)

Darauf antworteten von 30 Zentren mit (Zielwert ↓):

Immer	2 Zentren	6,7 Prozent
Meistens	5 Zentren	16,6 Prozent
Oft (2,7)	6 Zentren	20,0 Prozent
Vereinzelt	15 Zentren	50,0 Prozent
Nein	2 Zentren	6,7 Prozent

Anhang 12

Auswertung (Seite 8)
Ergebnisse "Fragebogen B"

PFLEGESCHWERPUNKTE BEI DIALYSEPFLICHT

Chronische Hämodialysetherapie: Einsatzmöglichkeiten, Rolle der Pflegekräfte

Frage: Haben Sie das Gefühl, die Hämodialysepatienten saugen Sie mit deren Problemen und Ansprüchen auf ("Klettenphänomen" der Dialysepatienten)?

Darauf antworteten von 30 Zentren mit (Zielwert ↓, Median 20,0 Prozent):

Immer	7 Zentren	23,3 Prozent
Meistens	9 Zentren	30,0 Prozent
Oft (3,4)	6 Zentren	20,0 Prozent
Selten	5 Zentren	16,7 Prozent
Nein	3 Zentren	10,0 Prozent

Frage: Vermuten Sie einen Unterschied zwischen Behandlung und Betreuung?

Darauf antworteten von 30 Zentren mit:

Nein	3 Zentren	10,0 Prozent
Ja	27 Zentren	90,0 Prozent

Frage: Wie viel Zeit (in Minuten) benötigen Sie im Durchschnitt pro Patient nach Beendigung der Hämodialyse für deren Dokumentation in der Akte beziehungsweise am PC?

Darauf antworteten von 30 Zentren mit:

1 Minute	3 Zentren	10,0 Prozent
2 Minuten	2 Zentren	6,7 Prozent
3 Minuten	6 Zentren	20,0 Prozent
4 Minuten (4,0)	3 Zentren	10,0 Prozent
5 Minuten	15 Zentren	50,0 Prozent
8 Minuten	1 Zentrum	3,3 Prozent

Anhang 12

Auswertung (Seite 9)
Ergebnisse "Fragebogen B"

PFLEGESCHWERPUNKTE BEI DIALYSEPF LICHT

Chronische Hämodialysetherapie: Pflegediagnosen und Pflegeprogramme

Frage: Werden bei Ihnen zu den Hämodialysepatienten Pflegediagnosen erstellt?

Darauf antworteten von 30 Zentren mit:

Nein	22 Zentren	73,3 Prozent
Ja	8 Zentren	26,7 Prozent

Frage: Dokumentieren Sie die Pflegediagnosen schriftlich in den Patientenunterlagen?

Darauf antworteten von 8 Zentren mit (Zielwert ↑, Median 25,0 Prozent):

Immer	2 Zentren	25,0 Prozent
Meistens	2 Zentren	25,0 Prozent
Of t (2,8)	1 Zentrum	12,5 Prozent
Selten	2 Zentren	25,0 Prozent
Nein	1 Zentrum	12,5 Prozent

Frage: Erfolgt bei Änderungen eine schriftliche Anpassung in der Dokumentation?

Darauf antworteten von 8 Zentren mit (Zielwert ↑, Median 25,0 Prozent):

Immer	2 Zentren	25,0 Prozent
Meistens	2 Zentren	25,0 Prozent
Of t (3,1)	0 Zentren	0,0 Prozent
Selten	1 Zentrum	12,5 Prozent
Nein	3 Zentren	37,5 Prozent

Anhang 12

Auswertung (Seite 10)
Ergebnisse "Fragebogen B"

PFLEGESCHWERPUNKTE BEI DIALYSEPF LICHT

Chronische Hämodialysetherapie: Pflegediagnosen und Pflegeprogramme

Frage: Erarbeiten Sie gemeinsam mit Ihren über 65 Jahre alten Hämodialysepatienten Pläne für die Wiederherstellung beziehungsweise für die Verbesserung von Aktivitäten des täglichen Lebens?

Darauf antworteten von 30 Zentren mit:

Nein,	22 Zentren	73,4 Prozent
dabei erfolgt die Einbeziehung Angehöriger in	9 Zentren	40,9 Prozent
Nur nach erlittenen Komplikationen, z. B. Herzinfarkt	0 Zentren	0,0 Prozent
Nur bei Hämodialysepatienten mit vielen Begleiterkrankungen, dabei erfolgt die Einbeziehung Angehöriger in	4 Zentren	13,3 Prozent
	0 Zentren	0,0 Prozent
Nur bei behinderten Hämodialysepatienten, davon binden Angehörige in die Betreuung ein	3 Zentren	10,0 Prozent
	1 Zentrum	33,3 Prozent
Immer, d. h. bei allen neu an die Hämodialyse gelangenden Patienten, dabei erfolgt die Einbeziehung Angehöriger in	1 Zentrum	3,3 Prozent
	0 Zentren	0,0 Prozent

Frage: Erfragen Sie die Vorstellungen der über 65 Jahre alten Hämodialysepatienten über deren Leben im weiteren Rentenalter?

Darauf antworteten von 30 Zentren mit (Zielwert ↑, Median 20,0 Prozent):

Immer	1 Zentrum	3,3 Prozent
Meistens	2 Zentren	6,6 Prozent
Oft	6 Zentren	20,0 Prozent
Selten (3,9)	9 Zentren	30,0 Prozent
Nein	12 Zentren	40,1 Prozent

Anhang 12

Auswertung (Seite 11)
Ergebnisse "Fragebogen B"

PFLEGESCHWERPUNKTE BEI DIALYSEPF LICHT

Chronische Hämodialysetherapie: Pflegediagnosen und Pflegeprogramme

Frage: Teilen Sie intern Ihre Hämodialysepatienten z. B. nach folgenden funktionellen Kriterien ein?

Guter / Eingeschränkter / Extrem eingeschränkter funktioneller Zustand

Darauf antworteten von 30 Zentren mit:

Regelmäßig	2 Zentren	6,6 Prozent
Nicht regelmäßig	17 Zentren	56,7 Prozent
Nein	11 Zentren	36,7 Prozent

22 Zentren, die keine Pläne für die "Wiederherstellung von Lebensaktivitäten" erarbeiten, teilen nach funktionellen Kriterien ein wie folgt:

Regelmäßig	2 Zentren	9,1 Prozent
Nicht regelmäßig	11 Zentren	50,0 Prozent
Nein	9 Zentren	40,9 Prozent

4 Zentren, die bei "Patienten mit Begleitkrankheiten" Pläne für die "Wiederherstellung von Lebensaktivitäten" erarbeiten, teilen nach funktionellen Kriterien ein wie folgt:

Regelmäßig	0 Zentren	0,0 Prozent
Nicht regelmäßig	3 Zentren	75,0 Prozent
Nein	1 Zentrum	25,0 Prozent

3 Zentren, die bei "Patienten mit Behinderungen" Pläne für die "Wiederherstellung von Lebensaktivitäten" erarbeiten, teilen nach funktionellen Kriterien ein wie folgt:

Regelmäßig	0 Zentren	0,0 Prozent
Nicht regelmäßig	3 Zentren	100,0 Prozent
Nein	0 Zentren	0,0 Prozent

Anhang 12

Auswertung (Seite 12)
Ergebnisse "Fragebogen B"

PFLEGESCHWERPUNKTE BEI DIALYSEPF LICHT

Chronische Hämodialysetherapie: Pflegediagnosen und Pflegeprogramme

Das Zentrum, das bei allen Neupatienten "Pläne für die Wiederherstellung von Lebensaktivitäten" erarbeitet, teilt nach funktionellen Kriterien ein:

Regelmäßig	---	---
Nicht regelmäßig	---	---
Nein	1 Zentrum	100,0 Prozent

Frage: Benutzen Sie zum Zwecke des Anpassens an die konkrete Situation der Hämodialysepatienten für besonders belastende diagnostische oder therapeutische Maßnahmen bewusst und gezielt die folgenden Vorgehensweisen?

Empfehlen / Offen lassen / Abraten / Nicht anbieten

Darauf antworteten von 30 Zentren 22, davon mit:

Immer	4 Zentren	18,2 Prozent
Teilweise	18 Zentren	81,8 Prozent
Nein	0 Zentren	0,0 Prozent

16 Zentren, die keine "Pläne für die Wiederherstellung von Lebensaktivitäten" erarbeiten, wählen bewusst unterschiedliche Vorgehensweisen für Diagnostik und Therapie wie folgt:

Immer	4 Zentren	25,0 Prozent
Teilweise	12 Zentren	75,0 Prozent
Nein	0 Zentren	0,0 Prozent

3 Zentren, die bei "Patienten mit vielen Begleitkrankheiten" "Pläne für die Wiederherstellung von Lebensaktivitäten" erarbeiten, wählen bewusst die Vorgehensweise für Diagnostik und Therapie:

Immer	0 Zentren	0,0 Prozent
Teilweise	3 Zentren	100,0 Prozent
Nein	0 Zentren	0,0 Prozent

Anhang 12

Auswertung (Seite 13)

Ergebnisse "Fragebogen B"

PFLEGESCHWERPUNKTE BEI DIALYSEPFLICHT

Chronische Hämodialysetherapie: Pflegediagnosen und Pflegeprogramme

3 Zentren, die bei "Patienten mit Behinderungen" "Pläne für die Wiederherstellung von Lebensaktivitäten" erarbeiten, wählen bewusst die Vorgehensweise für Diagnostik und Therapie:

Immer	0 Zentren	0,0 Prozent
Teilweise	3 Zentren	100,0 Prozent
Nein	0 Zentren	0,0 Prozent

Frage: Sprechen Sie gezielt von sich aus mögliche Pflegeprobleme an, auf die sich nach Ihrem Fachwissen und Ihren Erfahrungen die über 65 Jahre alten Hämodialysepatienten wegen ihres Krankheitszustandes mental vorbereiten sollten?

Darauf antworteten von 30 Zentren mit (Zielwert ↑, Median 20,0 Prozent):

Immer	1 Zentrum	3,3 Prozent
Meistens	2 Zentren	6,7 Prozent
Oft	7 Zentren	23,3 Prozent
Selten (3,7)	14 Zentren	46,7 Prozent
Niemals	6 Zentren	20,0 Prozent

Frage: Existiert bei Ihnen im Zentrum eine Aufstellung, welche die Funktionskompetenzen eindeutig regelt?

Darauf antworteten von 30 Zentren mit:

Nein	14 Zentren	46,7 Prozent
Ja	16 Zentren	53,3 Prozent

Anhang 12

Auswertung (Seite 14)

Ergebnisse "Fragebogen B"

PFLEGESCHWERPUNKTE BEI DIALYSEPFICHT

Chronische Hämodialysetherapie: Patienteninstruktion und Anleitung zu Beginn

Frage: Führen Sie neue Hämodialysepatienten nach einem festgelegten Plan in das chronische Hämodialyseprogramm ein?

Darauf antworteten von 30 Zentren 29 mit:

Nein	8 Zentren	27,6 Prozent
Ja	21 Zentren	72,4 Prozent

Von 8 Zentren, die nicht nach festgelegtem "Plan in das Hämodialyseprogramm" einführen, beantworteten die Frage nach standardisierten Erstinformationen zu Beginn der chronischen Hämodialysetherapie mit:

Nein	3 Zentren	37,5 Prozent
Ja	5 Zentren	62,5 Prozent

Von 21 Zentren, die nach festgelegtem "Plan in das Hämodialyseprogramm" einführen, beantworteten die Frage nach standardisierten Erstinformationen zu Beginn der chronischen Hämodialysetherapie mit:

Nein	2 Zentren	9,5 Prozent
Ja	19 Zentren	90,5 Prozent

Frage: Führen Sie routinemäßig mit neuen Hämodialysepatienten, die aus der eigenen nephrologischen Ambulanz stammen, vor dem ersten Dialysetermin einen orientierenden Rundgang durch das Zentrum durch?

Darauf antworteten von 30 Zentren mit:

Nein	1 Zentrum	3,3 Prozent
Ja	29 Zentren	96,7 Prozent

Anhang 12

Auswertung (Seite 15)
Ergebnisse "Fragebogen B"

PFLEGESCHWERPUNKTE BEI DIALYSEPFLICHT

Chronische Hämodialysetherapie: Patienteninstruktion und Anleitung zu Beginn

Frage: Beziehen Sie Angehörige in die Betreuung von Hämodialysepatienten mit ein? (mehrere Antworten möglich; wenn keine Integration, bitte kurz begründen)

- a Bei Hämodialysepatienten nach akuten Komplikationen
- b Bei Hämodialysepatienten mit vielen Neben-/Begleitkrankheiten
- c Bei stark behinderten Hämodialysepatienten
- d Generell, d. h. bei allen neuen Hämodialysepatienten

Hinsichtlich der Integration Angehöriger in die Betreuung von Hämodialysepatienten

"Nach akuten Komplikationen" antworteten 30 Dialysezentren mit:

Nein	28 Zentren	93,3 Prozent
Ja,	2 Zentren	6,7 Prozent
davon mit Plänen für Lebensaktivitäten	0 Zentren	0,0 Prozent

Hinsichtlich der Integration Angehöriger in die Betreuung von Hämodialysepatienten

"Mit vielen Neben/Begleitkrankheiten" antworteten 30 Dialysezentren mit:

Nein	23 Zentren	76,7 Prozent
Ja,	7 Zentren	23,3 Prozent
davon mit Plänen für Lebensaktivitäten	2 Zentren	28,6 Prozent

Hinsichtlich der Integration Angehöriger in die Betreuung "Bei stark behinderten Hämodialysepatienten" antworteten 30 Dialysezentren mit:

Nein	25 Zentren	83,3 Prozent
Ja,	5 Zentren	16,7 Prozent
davon mit Plänen für Lebensaktivitäten	5 Zentren	100,0 Prozent

Hinsichtlich der Integration Angehöriger in die Betreuung "Generell bei allen neuen Hämodialysepatienten" antworteten 30 Dialysezentren mit:

Nein	26 Zentren	86,7 Prozent
Ja,	4 Zentren	13,3 Prozent
davon mit Plänen für Lebensaktivitäten	4 Zentren	100,0 Prozent

Anhang 12

Auswertung (Seite 16)
Ergebnisse "Fragebogen B"

PFLEGESCHWERPUNKTE BEI DIALYSEPF LICHT

Chronische Hämodialysetherapie: Patienteninstruktion und Anleitung zu Beginn

Als Begründung für die Nichtintegration von Angehörigen in die Betreuung von Hämodialysepatienten gaben von 26 Dialysezentren 15 Nierenzentren folgende Argumente an:

Fehlendes Interesse Angehöriger	7 Zentren	46,6 Prozent
Unerfüllbare Erwartungen Angehöriger	3 Zentren	20,0 Prozent
Zeitmangel der Pflegekräfte	3 Zentren	20,0 Prozent
Angst/Rückzug Angehöriger vor Problemen	2 Zentren	13,4 Prozent

Frage: Erhalten Ihre Hämodialysepatienten zur ersten Hämodialyse eine gezielte Information zum Hämodialysevorgang, insbesondere was die chronische Hämodialyse kann, aber auch nicht kann?

Darauf antworteten von 30 Zentren mit:

Nein	8 Zentren	26,7 Prozent
Ja	22 Zentren	73,3 Prozent

Frage: Geben Sie regelmäßig und gezielt Hinweise auf spezielle Info-Blätter, Dialyse-Zeitschriften und Selbsthilfegruppen?

Darauf antworteten von 30 Zentren mit:

Nein	9 Zentren	30,0 Prozent
Ja	21 Zentren	70,0 Prozent

Frage: Arbeiten Sie planmäßig mit Selbsthilfegruppen zusammen?

Darauf antworteten von 30 Zentren mit:

Nein	27 Zentren	90,0 Prozent
Ja	3 Zentren	10,0 Prozent

Anhang 12

Auswertung (Seite 17)
Ergebnisse "Fragebogen B"

PFLEGESCHWERPUNKTE BEI DIALYSEPF LICHT

Chronische Hämodialysetherapie: Patienteninstruktion und Anleitung zu Beginn

Frage: Wie hoch schätzen Sie den Anteil der über 65-jährigen Patienten, die akut (unerwartet "überraschend"), also unvorbereitet in das chronische Hämodialyseprogramm Ihres Zentrums gelangten?

Darauf antworteten 30 Zentren. Aus dem Durchschnitt aller Angaben errechnete sich, dass 32,7 Prozent der Patienten unerwartet, also unvorbereitet in das chronische Hämodialyseprogramm gelangten.

Das Minimum der Schätzung lag bei 2,0 Prozent, das Maximum bei 80,0 Prozent.

Frage: Wie schätzen Sie den aktuellen Wissensstand über Dialyseprobleme bei Ihren über 65 Jahre alten Hämodialysepatienten ein?

Darauf antworteten von 30 Zentren mit (Zielwert ↑, Median 16,7 Prozent):

Sehr hoch	0 Zentren	0,0 Prozent
Hoch	1 Zentrum	3,3 Prozent
Mittelgradig	6 Zentren	20,0 Prozent
Niedrig (3,9)	18 Zentren	60,0 Prozent
Fehlt völlig	5 Zentren	16,7 Prozent

Frage: Wie schätzen Sie allgemein das Interesse über 65-jähriger Hämodialysepatienten an Erwerb von Wissen über die Zusammenhänge und das Verhalten bei der chronischen Nierenerkrankung ein?

Darauf antworteten von 30 Zentren mit (Zielwert ↑, Median 13,4 Prozent):

Sehr hoch	0 Zentren	0,0 Prozent
Hoch	2 Zentren	6,6 Prozent
Mittelgradig	4 Zentren	13,4 Prozent
Niedrig (4,0)	15 Zentren	50,0 Prozent
Fehlt völlig	9 Zentren	30,0 Prozent

Anhang 12

Auswertung (Seite 18)
Ergebnisse "Fragebogen B"

PFLEGESCHWERPUNKTE BEI DIALYSEPF LICHT

Chronische Hämodialysetherapie: Patienteninstruktion und Anleitung zu Beginn

Frage: Wie erhöht ein niedriger Wissensstand der Hämodialysepatienten über deren Krankheit Ihre Arbeitsbelastung als Pflegekräfte?

Darauf antworteten von 30 Zentren mit (Zielwert ↑, Median 23,3 Prozent):

Gar Nicht	0 Zentren	0,0 Prozent
Kaum	0 Zentren	0,0 Prozent
Mittelgradig	7 Zentren	23,3 Prozent
Wesentlich (4,3)	7 Zentren	23,3 Prozent
Extrem	16 Zentren	53,4 Prozent

Chronische Hämodialysetherapie: Erweiterte pflegerische Tätigkeiten

Frage: Können Sie mit dem Begriff "Compliance" im Rahmen der Pflege etwas anfangen?

Darauf antworteten von 30 Zentren 29, davon mit:

Nein	1 Zentrum	3,4 Prozent
Ja	28 Zentren	96,6 Prozent

Frage: Können Sie mit dem Begriff "Adherence" im Rahmen der Pflege etwas anfangen?

Darauf antworteten von 30 Zentren mit:

Nein	7 Zentren	23,3 Prozent
Ja	23 Zentren	76,7 Prozent

Frage: Meinen Sie, ausreichend Zeit zur Beratung, besonders für über 65-jährige Hämodialysepatienten zu haben; steht Ihnen dafür ein extra Zeitfonds zur Verfügung?

Darauf antworteten von 30 Zentren mit:

Nein	26 Zentren	86,7 Prozent
Ja	4 Zentren	13,3 Prozent

Anhang 12

Auswertung (Seite 19)
Ergebnisse "Fragebogen B"

PFLEGESCHWERPUNKTE BEI DIALYSEPF LICHT

Chronische Hämodialysetherapie: Erweiterte pflegerische Tätigkeiten

Frage: Wie hoch schätzen Sie den zeitlichen Aufwand für eine Beratung (nicht nur Information) bei über 65-jährigen Hämodialysepatienten zu einem bestimmten Thema, wie z. B. das Trinkverhalten, ein?

Darauf antworteten von 30 Zentren mit:

Weniger als 30 Minuten	8 Zentren	26,7 Prozent
Extra Zeitfonds dafür	2 Zentren	25,0 Prozent
Mehr als 30 Minuten	17 Zentren	56,7 Prozent
Extra Zeitfonds dafür	0 Zentren	0,0 Prozent
Eine Stunde und mehr	5 Zentren	16,6 Prozent
Extra Zeitfonds dafür	2 Zentren	40,0 Prozent

Frage: Findet unter den Mitarbeitern eine Auswertung mit anschließender Dokumentation statt, wenn Patienten Informationen oder Beratungen ablehnen?

Darauf antworteten von 30 Zentren mit:

Nein	25 Zentren	83,3 Prozent
Ja	5 Zentren	16,7 Prozent

Frage: Wann weisen Sie Ihre Hämodialysepatienten ungefragt auf Änderungen im ausgedruckten Medikamentenplan hin, z. B. wenn ein Präparat bei der Visite neu an-, ab- oder umgesetzt wurde? (mehrere Antworten möglich)

- a Nie
- b Bei Sehschwäche/Blindheit
- c Bei Verdacht auf "Noncompliance"
- d Bei neu verschriebenen Medikamenten
- e Immer wieder, auch ohne Anlass

Auf die Frage, ob "Hinweise auf den Medikamentenplan" erfolgen, antworteten von 30 Dialysezentren mit:

Nein	0 Zentren	0,0 Prozent
Ja	30 Zentren	100,0 Prozent

Das bedeutet, in allen Zentren erfolgen Hinweise auf den Medikamentenplan.

Anhang 12

Auswertung (Seite 20)
Ergebnisse "Fragebogen B"

PFLEGESCHWERPUNKTE BEI DIALYSEPF LICHT

Chronische Hämodialysetherapie: Erweiterte pflegerische Tätigkeiten

Auf die Frage, ob "Hinweise auf den Medikamentenplan" bei "Sehschwäche/Blindheit" erfolgen, antworteten von 30 Dialysezentren mit:

Nein	15 Zentren	50,0 Prozent
Ja	15 Zentren	50,0 Prozent

Auf die Frage, ob "Hinweise auf den Medikamentenplan" bei "Bei Verdacht auf Non-compliance" erfolgen, antworteten von 30 Dialysezentren mit:

Nein	11 Zentren	36,7 Prozent
Ja	19 Zentren	63,3 Prozent

Auf die Frage, ob "Hinweise auf den Medikamentenplan" bei "Neu verschriebenen Medikamenten" erfolgen, antworteten von 30 Dialysezentren mit:

Nein	1 Zentrum	3,3 Prozent
Ja	29 Zentren	96,7 Prozent

Auf die Frage, ob "Hinweise auf den Medikamentenplan" "Immer wieder" erfolgen, antworteten von 30 Dialysezentren mit:

Nein	20 Zentren	66,7 Prozent
Ja	10 Zentren	33,3 Prozent

Frage: Wie viel Zeit nehmen Sie sich normalerweise etwa dafür?

Darauf antworteten von 30 Zentren mit (Zielwert ↓, Median 20,0 Prozent):

Eine Minute	2 Zentren	6,6 Prozent
Zwei Minuten	4 Zentren	13,4 Prozent
Drei Minuten (3,3 min)	11 Zentren	36,6 Prozent
Vier Minuten	7 Zentren	23,4 Prozent
Länger	6 Zentren	20,0 Prozent

Durchschnittlich 3,3 min beträgt die Zeit zur Erläuterung des Medikamentenplans.

Anhang 12

Auswertung (Seite 21) Ergebnisse "Fragebogen B"

PFLEGESCHWERPUNKTE BEI DIALYSEPF LICHT

Chronische Hämodialysetherapie: Erweiterte pflegerische Tätigkeiten

Von 2 Zentren, die für Hinweise auf "Änderungen im Medikamentenplan" eine Minute benötigen, schätzen die "Zeit für Beratungen" ein:

Weniger als 30 Minuten	1 Zentrum	50,0 Prozent
Mehr als 30 Minuten	1 Zentrum	50,0 Prozent
Eine Stunde und mehr	0 Zentren	0,0 Prozent

Von 4 Zentren, die für Hinweise auf "Änderungen im Medikamentenplan" zwei Minuten benötigen, schätzen die "Zeit für Beratungen" ein:

Weniger als 30 Minuten	2 Zentren	50,0 Prozent
Mehr als 30 Minuten	2 Zentren	50,0 Prozent
Eine Stunde und mehr	0 Zentren	0,0 Prozent

Von 11 Zentren, die für Hinweise auf "Änderungen im Medikamentenplan" drei Minuten benötigen, schätzen die "Zeit für Beratungen" ein:

Weniger als 30 Minuten	3 Zentren	27,3 Prozent
Mehr als 30 Minuten	8 Zentren	72,7 Prozent
Eine Stunde und mehr	0 Zentren	0,0 Prozent

Von 7 Zentren, die für Hinweise auf "Änderungen im Medikamentenplan" vier Minuten benötigen, schätzen die "Zeit für Beratungen" ein:

Weniger als 30 Minuten	1 Zentrum	14,3 Prozent
Mehr als 30 Minuten	5 Zentren	71,4 Prozent
Eine Stunde und mehr	1 Zentrum	14,3 Prozent

Von 6 Zentren, die für Hinweise auf "Änderungen im Medikamentenplan" mehr als vier Minuten benötigen, schätzen die "Zeit für Beratungen" ein:

Weniger als 30 Minuten	1 Zentrum	16,7 Prozent
Mehr als 30 Minuten	1 Zentrum	16,7 Prozent
Eine Stunde und mehr	4 Zentren	66,6 Prozent

Anhang 12

Auswertung (Seite 22)

Ergebnisse "Fragebogen B"

PFLEGESCHWERPUNKTE BEI DIALYSEPF LICHT

Patienteninstruktion: Angepasste Didaktik statt imperativer Lernforderung

Frage: Schätzen Sie den allgemeinen Zustand Ihrer Hämodialysepatienten, wie z. B. Vorliegen einer Depression, besondere Belastungssituation, Ablenkungsmöglichkeiten o. ä. ein, bevor Sie mit einer Beratung beginnen?

Darauf antworteten von 30 Zentren mit:

Nein 7 Zentren 23,3 Prozent

Ja 23 Zentren 76,7 Prozent

Frage: Teilen Sie Ihre Hämodialysepatienten hinsichtlich deren geistiger Fähigkeiten (kognitiver Status) ein, bevor Sie Ihnen Informationen, Beratungen und Schulungen zukommen lassen, und passen Sie dann die Art der Wissensvermittlung entsprechend an?

Darauf antworteten von 30 Zentren mit:

Nein 3 Zentren 10,0 Prozent

Ja 27 Zentren 90,0 Prozent

Frage: Kontrollieren Sie während des Sprechens mit Patienten bewusst Ihre verbale und non-verbale Kommunikation (Sprache - Körpersprache)?

Darauf antworteten von 30 Zentren 29, davon mit:

Nein 13 Zentren 44,8 Prozent

Ja 16 Zentren 55,2 Prozent

Frage: Sind Ihnen z. B. der individuelle, häusliche "Speiseplan" sowie die Lieblings Speisen Ihrer Hämodialysepatienten bekannt; arbeiten Sie bei Beratungen z. B. mit Vergleichen, Gleichnissen und konkreten Beispielen?

Darauf antworteten von 30 Zentren mit:

Nein 16 Zentren 53,3 Prozent

Ja 14 Zentren 46,7 Prozent

Anhang 12

Auswertung (Seite 23)

Ergebnisse "Fragebogen B"

PFLEGESCHWERPUNKTE BEI DIALYSEPF LICHT

Patienteninstruktion: Angepasste Didaktik statt imperativer Lernforderung

Frage: Fragen Sie nach einer Beratung Ihre Hämodialysepatienten, ob diese dem Gespräch folgen konnten, üben Sie also eine Kontrolle aus?

Darauf antworteten von 30 Zentren 29, davon mit:

Nein 9 Zentren 31,0 Prozent

Ja 20 Zentren 69,0 Prozent

Von 8 Zentren, welche die "Zeit für eine Beratung" unter 30 Minuten einschätzten, antworteten 7 auf die Frage nach anschließender "Kontrolle über das Verstehen des Gesprächsinhalts" mit:

Nein 3 Zentren 42,9 Prozent

Ja 4 Zentren 57,1 Prozent

Von 17 Zentren, welche die "Zeit für eine Beratung" über 30 Minuten einschätzten, antworteten auf die Frage nach anschließender "Kontrolle über das Verstehen des Gesprächsinhalts" mit:

Nein 6 Zentren 35,3 Prozent

Ja 11 Zentren 64,7 Prozent

Von 5 Zentren, welche die "Zeit für eine Beratung" über eine Stunde einschätzten, antworteten auf die Frage nach anschließender "Kontrolle über das Verstehen des Gesprächsinhalts" mit:

Nein 0 Zentren 0,0 Prozent

Ja 5 Zentren 100,0 Prozent

Frage: Lassen Sie sich nach einer Beratung den Inhalt durch Ihre Hämodialysepatienten mit deren eigenen Worten schildern, um zu überprüfen, ob der Inhalt geistig verarbeitet wurde?

Darauf antworteten von 30 Zentren mit:

Nein 27 Zentren 90,0 Prozent

Ja 3 Zentren 10,0 Prozent

Anhang 12

Auswertung (Seite 24)

Ergebnisse "Fragebogen B"

PFLEGESCHWERPUNKTE BEI DIALYSEPFLICHT

Patienteninstruktion: Angepasste Didaktik statt imperativer Lernforderung

Von 8 Zentren, welche die "Zeit für eine Beratung" unter 30 Minuten einschätzten, antworteten auf die Frage nach anschließender "Überprüfung auf das Verstehen des Gesprächsinhalts" mit:

Nein	7 Zentren	87,5 Prozent
Ja	1 Zentrum	12,5 Prozent

Von 17 Zentren, welche die "Zeit für eine Beratung" über 30 Minuten einschätzten, antworteten auf die Frage nach anschließender "Überprüfung auf das Verstehen des Gesprächsinhalts" mit:

Nein	16 Zentren	94,1 Prozent
Ja	1 Zentrum	5,9 Prozent

Von 5 Zentren, welche die "Zeit für eine Beratung" über eine Stunde einschätzten, antworteten auf die Frage nach anschließender "Überprüfung auf das Verstehen des Gesprächsinhalts" mit:

Nein	0 Zentren	0,0 Prozent
Ja	5 Zentren	100,0 Prozent

Frage: Stellen Sie nach einer Beratung oder Schulung Ihren Hämodialysepatienten konkrete (Denk)Aufgaben, die sich auf das Thema der Beratung oder Schulung beziehen?

Darauf antworteten von 30 Zentren mit:

Nein	28 Zentren	93,4 Prozent
Ja	2 Zentren	6,6 Prozent

Von 8 Zentren, welche die "Zeit für eine Beratung" unter 30 Minuten einschätzten, antworteten auf die Frage nach anschließendem "Stellen von Denkaufgaben" mit:

Nein	7 Zentren	87,5 Prozent
Ja	1 Zentrum	12,5 Prozent

Anhang 12

Auswertung (Seite 25)

Ergebnisse "Fragebogen B"

PFLEGESCHWERPUNKTE BEI DIALYSEPFLICHT

Patienteninstruktion: Angepasste Didaktik statt imperativer Lernforderung

Von 17 Zentren, welche die "Zeit für eine Beratung" über 30 Minuten einschätzten, antworteten auf die Frage nach anschließendem "Stellen von Denkaufgaben" mit:

Nein	17 Zentren	100,0 Prozent
Ja	0 Zentren	0,0 Prozent

Von 5 Zentren, welche die "Zeit für eine Beratung" über eine Stunde einschätzten, antworteten auf die Frage nach anschließendem "Stellen von Denkaufgaben" mit:

Nein	4 Zentren	80,0 Prozent
Ja	1 Zentrum	20,0 Prozent

Patienteninstruktion: Konzept für Information, Beratung und Schulung

Frage: Geben Sie beim Eingliedern von Patienten in das chronische Hämodialyseprogramm standardisierte Erstinformationen über diese Therapieform an die Patienten?

Darauf antworteten von 30 Zentren mit:

Nein	5 Zentren	16,7 Prozent
Ja	25 Zentren	83,3 Prozent

Frage: Wann führen Sie überwiegend Beratungen durch?

Darauf antworteten von 30 Zentren mit:

Ausschließlich auf Wunsch der Patienten	0 Zentren	0,0 Prozent
Aus der Gelegenheit heraus, ohne besonderen Anlass	10 Zentren	33,3 Prozent
Nur aus gegebenem Anlass (z. B. Überwässerung, Hyperkaliämie)	14 Zentren	46,7 Prozent
Nach einem festgelegten Ablauf im Pflegeplan	6 Zentren	20,0 Prozent

Anhang 12

Auswertung (Seite 26)

Ergebnisse "Fragebogen B"

PFLEGESCHWERPUNKTE BEI DIALYSEPF LICHT

Patienteninstruktion: Konzept für Information, Beratung und Schulung

Frage: Wo ist gewohnheitsgemäß der Ort der Beratung?

Darauf antworteten von 30 Zentren mit:

Behandlungsplatz	27 Zentren	90,0 Prozent
Extraraum	3 Zentren	10,0 Prozent

Frage: Wie viel Zeit haben Sie tatsächlich für Beratungen von über 65 Jahre alten Hämodialysepatienten?

Darauf antworteten von 30 Zentren mit:

Weniger als 15 Minuten	14 Zentren	46,7 Prozent
Weniger als 30 Minuten	15 Zentren	50,0 Prozent
Länger	1 Zentrum	3,3 Prozent

Von 8 Zentren, welche die notwendige "Zeit für eine Beratung" unter 30 Minuten eingeschätzt haben, verfügten tatsächlich über "Beratungszeit" von:

Weniger als 15 Minuten	5 Zentren	62,5 Prozent
Weniger als 30 Minuten	3 Zentren	37,5 Prozent
Länger	0 Zentren	0,0 Prozent

Von 17 Zentren, welche die notwendige "Zeit für eine Beratung" über 30 Minuten eingeschätzt haben, verfügten tatsächlich über "Beratungszeit" von:

Weniger als 15 Minuten	8 Zentren	47,1 Prozent
Weniger als 30 Minuten	9 Zentren	52,9 Prozent
Länger	0 Zentren	0,0 Prozent

Von 5 Zentren, welche die notwendige "Zeit für eine Beratung" über eine Stunde einschätzten, verfügten tatsächlich über "Beratungszeit" von:

Weniger als 15 Minuten	1 Zentrum	20,0 Prozent
Weniger als 30 Minuten	3 Zentren	60,0 Prozent
Länger	1 Zentrum	20,0 Prozent

Anhang 12

Auswertung (Seite 27)

Ergebnisse "Fragebogen B"

PFLEGESCHWERPUNKTE BEI DIALYSEPF LICHT

Patienteninstruktion: Konzept für Information, Beratung und Schulung

Frage: Zu welchem Zeitpunkt finden in den meisten Fällen die Beratungen statt?

Darauf antworteten von 30 Zentren mit:

Während der Dialyse	27 Zentren	90,1 Prozent
Nach der Dialyse	0 Zentren	0,0 Prozent
Am Dialysezwischentag	1 Zentrum	3,3 Prozent
Zu abgesprochenem Termin	2 Zentren	6,6 Prozent

Frage: Ist bei Ihnen genau festgelegt, wann welche Informationen, Beratungen und Schulungen für Ihre Hämodialysepatienten stattfinden, existiert ein Plan dafür?

Darauf antworteten von 30 Zentren mit:

Nein	25 Zentren	83,3 Prozent
Ja	5 Zentren	16,7 Prozent

Frage: Benutzen Sie zur Unterstützung Ihrer Beratungsarbeit ausschließlich Materialien, welche durch Verbände oder die Pharmaindustrie, wie z. B. Flyer, Zeitschriften, Broschüren, Bücher, DVDs, Videos usw., bereitgestellt werden?

Darauf antworteten von 30 Zentren mit:

Nein	9 Zentren	30,0 Prozent
Ja	21 Zentren	70,0 Prozent

Frage: Besitzen Sie Ihrer Meinung nach genügend Beratungsmaterial, wie z. B. Flyer, Zeitschriften, Broschüren, Bücher, DVDs, Videos usw.?

Darauf antworteten von 30 Zentren mit:

Nein	7 Zentren	23,3 Prozent
Ja	23 Zentren	76,7 Prozent

Anhang 12

Auswertung (Seite 28)

Ergebnisse "Fragebogen B"

PFLEGESCHWERPUNKTE BEI DIALYSEPF LICHT

Patienteninstruktion: Konzept für Information, Beratung und Schulung

Frage: Haben Sie in Ihrem Zentrum eigene Beratungskonzepte erarbeitet, die mit der ärztlichen Leitung abgestimmt wurden?

Darauf antworteten von 30 Zentren mit:

Nein	12 Zentren	40,0 Prozent
Ja	18 Zentren	60,0 Prozent

Frage: Erfolgt eine Dokumentation durchgeführter Beratungen bezüglich Thema, Zeitpunkt und Dauer in den Krankenunterlagen (nicht nur im Dialysetagesprotokoll)?

Darauf antworteten von 30 Zentren 29 mit:

Nein	18 Zentren	62,1 Prozent
Ja	11 Zentren	37,9 Prozent

Frage: Überprüfen Sie, ob Ihre Hämodialysepatienten finanziell und von den Gegebenheiten her in der Lage sind, den Beratungsinhalt überhaupt realisieren zu können?

Darauf antworteten von 30 Zentren mit (Zielwert ↑, Median 6,7 Prozent)

Immer	0 Zentren	0,0 Prozent
Meistens	2 Zentren	6,7 Prozent
Oft	1 Zentrum	3,3 Prozent
Selten (4,4)	9 Zentren	30,0 Prozent
Nein	18 Zentren	60,0 Prozent

Frage: Wer führt in Ihrem Zentrum vorwiegend die Beratungen durch?

Darauf antworteten von 30 Zentren mit:

Eine speziell dafür eingearbeitete Pflegekraft	16 Zentren	53,3 Prozent
Wer gerade Zeit und Möglichkeiten hat	14 Zentren	46,7 Prozent
Ausschließlich Ärzte	0 Zentren	0,0 Prozent

Anhang 12

Auswertung (Seite 29)

Ergebnisse "Fragebogen B"

ROLLE BEI DER KRANKHEITSBEWÄLTIGUNG (BIOGRAFIEARBEIT)

Frage: Fällt es Ihnen schwer, bei Patienten einen anderen Lebensentwurf zu tolerieren, besonders dann, wenn diese Lebensweise den anerkannten Regeln der chronischen Hämodialysebehandlung zuwiderläuft?

Darauf antworteten von 30 Zentren mit (Zielwert ↓, Median 13,3 Prozent):

Immer	4 Zentren	13,3 Prozent
Meistens	8 Zentren	26,8 Prozent
Oft (3,3)	12 Zentren	40,0 Prozent
Manchmal	4 Zentren	13,3 Prozent
Nein	2 Zentren	6,6 Prozent

Frage: Versuchen Sie, die Gründe für die Ablehnung zu verstehen?

Darauf antworteten von 30 Zentren mit (Zielwert ↑, Median 10,0 Prozent):

Immer	1 Zentrum	3,3 Prozent
Meistens	10 Zentren	33,3 Prozent
Oft (2,7)	16 Zentren	53,4 Prozent
Manchmal	3 Zentren	10,0 Prozent
Nein	0 Zentren	0,0 Prozent

Frage: Versuchen Sie, die Gründe für die Ablehnung zu akzeptieren und Ihre Umgangsweise gegenüber diesen Hämodialysepatienten darauf einzustellen?

Darauf antworteten von 30 Zentren mit (Zielwert ↑, Median 10,0 Prozent):

Immer	1 Zentrum	3,3 Prozent
Meistens	11 Zentren	36,7 Prozent
Oft (2,7)	15 Zentren	50,0 Prozent
Manchmal	3 Zentren	10,0 Prozent
Nein	0 Zentren	0,0 Prozent

Frage: Arbeiten Sie gezielt nach einem festgelegten Plan mit schwierigen, so genannten Therapie "noncomplianten" Hämodialysepatienten?

Darauf antworteten von 30 Zentren mit:

Nein	29 Zentren	96,7 Prozent
Ja	1 Zentrum	3,3 Prozent

Anhang 12

Auswertung (Seite 30)

Ergebnisse "Fragebogen B"

ROLLE BEI DER KRANKHEITSBEWÄLTIGUNG (BIOGRAFIEARBEIT)

Frage: Kennen Sie den Bildungsstand und den früher ausgeübten Beruf Ihrer über 65 Jahre alten Hämodialysepatienten?

Darauf antworteten von 30 Zentren mit (Zielwert ↑, Median 20,0 Prozent):

Immer	2 Zentren	6,7 Prozent
Meistens	12 Zentren	40,0 Prozent
Of (2,7)	10 Zentren	33,3 Prozent
Selten	6 Zentren	20,0 Prozent
Nein	0 Zentren	0,0 Prozent

Frage: Erfragen Sie bereits vor der ersten Beratung markante Punkte der persönlichen Geschichte Ihrer Hämodialysepatienten, um sich auch in Bezug auf festzulegende Beratungsziele darauf einzustellen?

Darauf antworteten von 30 Zentren mit (Zielwert ↑, Median 13,3 Prozent):

Immer	4 Zentren	13,3 Prozent
Meistens	4 Zentren	13,3 Prozent
Of (3,4)	2 Zentren	6,6 Prozent
Selten	15 Zentren	50,0 Prozent
Nein	5 Zentren	16,8 Prozent

Frage: Welche Berufsgruppe wird Ihrer Meinung nach von über 65-jährigen chronischen Hämodialysepatienten bevorzugt, um einfache Informationen zu erhalten?

Darauf antworteten von 30 Zentren:

Ärzte	13 Zentren	43,3 Prozent
Pflegekräfte	17 Zentren	56,7 Prozent
Sozialarbeiter	0 Zentren	0,0 Prozent
Andere	0 Zentren	0,0 Prozent

Als Gründe, weshalb Dialyseteams annehmen dass die Patienten Pflegekräfte für Informationen bevorzugen, nannten sie:

"Fragen an sie sind weniger spannungsgeladen." / "Schnellerer Zugang der Patienten zu Pflegekräften." / "Pflegekräfte sind die Bezugspersonen."

Anhang 12

Auswertung (Seite 31)

Ergebnisse "Fragebogen B"

ROLLE BEI DER KRANKHEITSBEWÄLTIGUNG (BIOGRAFIEARBEIT)

Frage: Welche Berufsgruppe wird Ihrer Meinung nach von über 65-jährigen chronischen Hämodialysepatienten bevorzugt, um beraten zu werden?

Darauf antworteten von 30 Zentren:

Ärzte	17 Zentren	56,7 Prozent
Pflegekräfte	13 Zentren	43,3 Prozent
Sozialarbeiter	0 Zentren	0,0 Prozent
Andere	0 Zentren	0,0 Prozent

Als Gründe, weshalb Pflegekräfte annehmen dass die Patienten Ärzte für Beratungen bevorzugen, nannten die Pflegekräfte:

"Ärzte gelten als die kompetenteste Gruppe." / "Ärzte haben das Heft der Behandlung in der Hand." / "Die Patienten haben so Möglichkeiten zur Einflussnahme auf die Behandlung." / "Patienten haben die Möglichkeit, sich zu arrangieren." / "Bei der Beratung kommt "Intimes" zur Sprache." / "Pflegekräfte werden von Patienten nur als ausführendes Organ wahrgenommen." / "Die Patienten wissen nicht, wer ist Fachschwester/-pfleger beziehungsweise "nur" Arzthelferin/MFA." / "Pflegekräften trauen die Patienten nicht so viel zu." / "Pflegekräfte werden in der Öffentlichkeit nicht so wahrgenommen."

Frage: Welche Berufsgruppe wird Ihrer Meinung nach von über 65-jährigen chronischen Hämodialysepatienten als Durchführende von Schulungen bevorzugt?

Darauf antworteten von 30 Zentren 29:

Ärzte	2 Zentren	6,9 Prozent
Pflegekräfte	11 Zentren	37,9 Prozent
Sozialarbeiter	8 Zentren	27,6 Prozent
Andere	8 Zentren	27,6 Prozent

Von den Pflegekräften angegebene Gründe, weshalb die Patienten Ärzte als Schulende am wenigsten, andere Gruppen dagegen favorisieren:

"Ärzte haben dafür kaum Zeit." / "Patienten sehen, dass Pflegekräfte oft auch keine Zeit dafür haben, deshalb lieber externe Personen." / "Eine externe Person erscheint neutraler, objektiver." / "Mit Externen lässt sich besser diskutieren."

Anhang 12

Auswertung (Seite 32)

Ergebnisse "Fragebogen B"

ROLLE BEI DER KRANKHEITSBEWÄLTIGUNG (BIOGRAFIEARBEIT)

Frage: Wie oft haben Hämodialysepatienten Fragen an Sie als Pflegekräfte, weil die Patienten die Ärzte nicht verstanden haben?

Darauf antworteten von 30 Zentren mit (Zielwert ↓, Median 3,3 Prozent):

Immer	1 Zentrum	3,3 Prozent
Sehr oft	10 Zentren	33,3 Prozent
Of (3,4)	19 Zentren	63,4 Prozent
Selten	0 Zentren	0,0 Prozent
Nie	0 Zentren	0,0 Prozent

Frage: Erscheint es für Sie als Pflegekräfte ausnahmslos rationeller, weil zeitsparend, für alle über 65 Jahre alten Hämodialysepatienten solche Aufgaben, wie z. B. Taxifahrten, Termine bei Fachärzten zu vereinbaren usw., selbst zu übernehmen, anstatt die Patienten durch Instruktion dazu in die Lage zu versetzen und denen das zu überlassen?

Darauf antworteten von 30 Zentren mit:

Nein	4 Zentren	13,3 Prozent
Ja	26 Zentren	86,7 Prozent

Den Wissensstand der Patienten schätzten die 4 Zentren, die "Patientenorganisatorisches" nicht übernehmen, ein als (Zielwert ↑):

Sehr hoch	0 Zentren	0,0 Prozent
Hoch	0 Zentren	0,0 Prozent
Mittelgradig	1 Zentrum	25,0 Prozent
Niedrig (3,8)	3 Zentren	75,0 Prozent
Fehlt völlig	0 Zentren	0,0 Prozent

Anhang 12

Auswertung (Seite 33)

Ergebnisse "Fragebogen B"

ROLLE BEI DER KRANKHEITSBEWÄLTIGUNG (BIOGRAFIEARBEIT)

Den Wissensstand der Patienten schätzten die 26 Zentren, die "Patientenorganisatorisches" übernehmen, ein als (Zielwert ↑, Median 19,2 Prozent):

Sehr hoch	0 Zentren	0,0 Prozent
Hoch	1 Zentrum	3,9 Prozent
Mittelgradig	5 Zentren	19,2 Prozent
Niedrig (3,9)	15 Zentren	57,7 Prozent
Fehlt völlig	5 Zentren	19,2 Prozent

Frage: Um wie viel erhöht das Ihren Arbeitsaufwand?

Darauf antworteten von 26 Zentren mit (Zielwert ↓, 19,2 Prozent):

Sehr deutlich	13 Zentren	50,0 Prozent
Deutlich (4,2)	7 Zentren	27,0 Prozent
Mittelgradig	5 Zentren	19,2 Prozent
Wenig	0 Zentren	0,0 Prozent
Gar nicht	1 Zentrum	3,8 Prozent

Frage: Auf welcher überwiegenden Erfahrung beruht Ihre Einstellung, für über 65-jährige Hämodialysepatienten Aufgaben zu übernehmen, die eigentlich Ob- liegenheiten der Patienten sind?

Darauf antworteten von 26 Zentren:

Die Patienten sind dazu geistig nicht in der Lage	12 Zentren	46,2 Prozent
Es ist den Patienten zu aufwändig, kostet deren Geld, Zeit	5 Zentren	19,2 Prozent
Die Patienten sehen das als ganz normale Betreuungsleistung an	6 Zentren	23,1 Prozent
Sie als Pflegekräfte sehen das als ihre Pflicht an	3 Zentren	11,5 Prozent

Anhang 12

Auswertung (Seite 34)

Ergebnisse "Fragebogen B"

ROLLE BEI DER KRANKHEITSBEWÄLTIGUNG (BIOGRAFIEARBEIT)

12 Zentren, die Patienten für "Geistig nicht in der Lage" halten, Obliegenheiten selbst zu bewältigen, schätzten den zeitlichen "Beratungsaufwand" ein mit:

Weniger als 30 Minuten	2 Zentren	16,7 Prozent
Mehr als 30 Minuten	9 Zentren	75,0 Prozent
Eine Stunde und mehr	1 Zentrum	8,3 Prozent

5 Zentren, wo die Patienten die Erledigung ihrer Obliegenheiten für zu "Aufwändig" halten, schätzten den zeitlichen "Beratungsaufwand" ein mit:

Weniger als 30 Minuten	2 Zentren	40,0 Prozent
Mehr als 30 Minuten	2 Zentren	40,0 Prozent
Eine Stunde und mehr	1 Zentrum	20,0 Prozent

6 Zentren, wo die Patienten die Erledigung ihrer Obliegenheiten für eine "Normale Betreuungsleistung" halten, schätzten den zeitlichen "Beratungsaufwand" ein mit:

Weniger als 30 Minuten	3 Zentren	50,0 Prozent
Mehr als 30 Minuten	2 Zentren	33,3 Prozent
Eine Stunde und mehr	1 Zentrum	16,7 Prozent

3 Zentren, wo die Pflegekräfte die Erledigung der Obliegenheiten von Patienten für die "Pflicht der Pflegekräfte" halten, schätzten den zeitlichen "Beratungsaufwand" ein mit:

Weniger als 30 Minuten	1 Zentrum	33,3 Prozent
Mehr als 30 Minuten	0 Zentren	0,0 Prozent
Eine Stunde und mehr	2 Zentren	66,7 Prozent

Anhang 12

Auswertung (Seite 35)

Ergebnisse "Fragebogen B"

ZUSAMMENARBEIT MIT ANGEHÖRIGEN

Angehörige: Wissensvermittlung (Prinzip der Patienten- und Familienedukation)

Frage: Beziehen Sie bewusst und gezielt von vornherein die Angehörigen Ihrer Hämodialysepatienten in die Informationen, Beratungen und Schulungen zu Dialysethemen ein, wie z. B. zum Flüssigkeitshaushalt, Kalium- und Phosphathaushalt usw.?

Darauf antworteten von 30 Zentren mit (Zielwert ↑, Median 20,0 Prozent):

Immer	4 Zentren	13,3 Prozent
Meistens	6 Zentren	20,0 Prozent
Off (3,2)	7 Zentren	23,3 Prozent
Selten	5 Zentren	16,7 Prozent
Nein	8 Zentren	26,7 Prozent

Frage: Laden Sie bei neu aufgetretenen Pflegeproblemen einzelner Hämodialysepatienten, wie z. B. dem Auftreten eines diabetischen Fußes mit Nekrosen o. ä., auf eigene Initiative Angehörige zu Gesprächen über die veränderte Situation ein?

Darauf antworteten von 30 Zentren mit (Zielwert ↑, Median 16,7 Prozent):

Immer	1 Zentrum	3,3 Prozent
Meistens	5 Zentren	16,7 Prozent
Oft	5 Zentren	16,7 Prozent
Selten (3,6)	11 Zentren	36,6 Prozent
Nein	8 Zentren	26,7 Prozent

Anhang 12

Auswertung (Seite 36)

Ergebnisse "Fragebogen B"

ZUSAMMENARBEIT MIT ANGEHÖRIGEN

Angehörige: Wissensvermittlung (Prinzip der Patienten- und Familienedukation)

Frage: Überprüfen Sie zusammen mit den Angehörigen, welche Rolle die betreffenden Hämodialysepatienten vor Beginn der chronischen Dialyse innerhalb des Familienverbundes eingenommen haben, z. B. die Funktion als "Familienoberhaupt" oder "nur" nachgeordnetes Familienmitglied?

Darauf antworteten von 30 Zentren mit (Zielwert ↑, Median 6,6 Prozent):

Immer	0 Zentren	0,0 Prozent
Meistens	2 Zentren	6,6 Prozent
Oft	2 Zentren	6,6 Prozent
Selten (4,4)	8 Zentren	26,8 Prozent
Nein	18 Zentren	60,0 Prozent

Frage: Legen Sie von vornherein Wert darauf, dass die Angehörigen das Prinzip der chronischen Hämodialyse und der notwendigen Lebensstiländerungen bei Hämodialysepatienten vollständig verstehen?

Darauf antworteten von 30 Zentren mit:

Nein	14 Zentren	46,7 Prozent
Ja	16 Zentren	53,3 Prozent

Frage: Bereiten Sie Angehörige von vornherein darauf vor, dass die chronische Hämodialysebehandlung auf Seiten der Hämodialysepatienten Geduld, Willensstärke und Leidensfähigkeit erfordern wird?

Darauf antworteten von 30 Zentren mit (Zielwert ↑, Median 13,4 Prozent):

Immer	4 Zentren	13,4 Prozent
Meistens	2 Zentren	6,6 Prozent
Oft	3 Zentren	10,0 Prozent
Selten (3,7)	10 Zentren	33,3 Prozent
Nein	11 Zentren	36,7 Prozent

Anhang 12

Auswertung (Seite 37)

Ergebnisse "Fragebogen B"

ZUSAMMENARBEIT MIT ANGEHÖRIGEN

Angehörige: Kooperation

Frage: Erarbeiten Sie zu Beginn der chronischen Hämodialysebehandlung zusammen mit den Patienten und Angehörigen Konzepte für Lebensaktivitäten, die trotz chronischer Hämodialysebehandlung für die Patienten wieder möglich oder erreichbar scheinen?

Darauf antworteten von 30 Zentren mit (Zielwert ↑, Median 3,3 Prozent):

Immer	0 Zentren	0,0 Prozent
Meistens	1 Zentrum	3,3 Prozent
Oft	1 Zentrum	3,3 Prozent
Selten (4,4)	13 Zentren	43,4 Prozent
Nein	15 Zentren	50,0 Prozent

Frage: Orientieren Sie Angehörige gezielt darauf, welche Aufgaben diese ihren nun dialysepflichtigen Familienmitgliedern abnehmen können beziehungsweise sollen?

Darauf antworteten von 30 Zentren mit (Zielwert ↑, Median 6,6 Prozent):

Immer	0 Zentren	0,0 Prozent
Meistens	2 Zentren	6,6 Prozent
Oft	2 Zentren	6,6 Prozent
Selten	6 Zentren	20,0 Prozent
Nein (4,5)	20 Zentren	66,8 Prozent

2 Zentren, die meistens "Angehörige gezielt orientieren", gaben an, dass sie "Angehörige in die Pflege einbeziehen" mit:

Nein	1 Zentrum	50,0 Prozent
Ja	1 Zentrum	50,0 Prozent

2 Zentren, die oft "Angehörige gezielt orientieren", gaben an, dass sie "Angehörige in die Pflege einbeziehen" mit:

Nein	2 Zentren	100,0 Prozent
Ja	0 Zentren	0,0 Prozent

Anhang 12

Auswertung (Seite 38)

Ergebnisse "Fragebogen B"

ZUSAMMENARBEIT MIT ANGEHÖRIGEN

Angehörige: Kooperation

6 Zentren, die selten "Angehörige gezielt orientieren", gaben an, dass sie "Angehörige in die Pflege einbeziehen" mit:

Nein	6 Zentren	100,0 Prozent
Ja	0 Zentren	0,0 Prozent

20 Zentren, die nicht "Angehörige gezielt orientieren", gaben an, dass sie "Angehörige in die Pflege einbeziehen" mit:

Nein	17 Zentren	85,0 Prozent
Ja	3 Zentren	15,0 Prozent

Frage: Bereiten Sie Angehörige von Hämodialysepatienten systematisch vor zum Verhalten bei Komplikationen zu Hause, wie z. B. Shuntblutung, Zeichen von Überwässerung, Hyperkaliämie usw.?

Darauf antworteten von 30 Zentren mit (Zielwert ↑, Median 16,7 Prozent):

Immer	5 Zentren	16,7 Prozent
Meistens	2 Zentren	6,6 Prozent
Oft	4 Zentren	13,4 Prozent
Selten (3,7)	9 Zentren	30,0 Prozent
Nein	10 Zentren	33,3 Prozent

5 Zentren, die immer "Angehörige auf Komplikationen vorbereiten", gaben an, dass sie "Angehörige in die Pflege einbeziehen" mit:

Nein	3 Zentren	60,0 Prozent
Ja	2 Zentren	40,0 Prozent

2 Zentren, die meistens "Angehörige auf Komplikationen vorbereiten", gaben an, dass sie "Angehörige in die Pflege einbeziehen" mit:

Nein	2 Zentren	100,0 Prozent
Ja	0 Zentren	0,0 Prozent

Anhang 12

Auswertung (Seite 39)

Ergebnisse "Fragebogen B"

ZUSAMMENARBEIT MIT ANGEHÖRIGEN

Angehörige: Kooperation

4 Zentren, die oft "Angehörige auf Komplikationen vorbereiten", gaben an, dass sie "Angehörige in die Pflege einbeziehen" mit:

Nein	4 Zentren	100,0 Prozent
Ja	0 Zentren	0,0 Prozent

9 Zentren, die selten "Angehörige auf Komplikationen vorbereiten", gaben an, dass sie "Angehörige in die Pflege einbeziehen" mit:

Nein	9 Zentren	100,0 Prozent
Ja	0 Zentren	0,0 Prozent

10 Zentren, die nicht "Angehörige auf Komplikationen vorbereiten", gaben an, dass sie "Angehörige in die Pflege einbeziehen" mit:

Nein	8 Zentren	80,0 Prozent
Ja	2 Zentren	20,0 Prozent

Frage: Wenn pflegende Angehörige nach Ihrem Empfinden quasi die vollständige Herrschaft über das pflegebedürftige Familienmitglied übernommen haben (mit dem Verlust von dessen Selbstbestimmung), sprechen Sie Angehörige darauf an?

Darauf antworteten von 30 Zentren mit:

Nein	22 Zentren	73,3 Prozent
Ja	8 Zentren	26,7 Prozent

Frage: Haben Sie allgemein den Eindruck, dass sich Angehörige für die Besonderheiten der Lebensführung bei Dialysepflichtigkeit interessieren?

Darauf antworteten von 30 Zentren mit (Zielwert \uparrow , Median 16,7 Prozent):

Immer	0 Zentren	0,0 Prozent
Meistens	4 Zentren	13,3 Prozent
Oft	5 Zentren	16,7 Prozent
Selten (4,0)	9 Zentren	30,0 Prozent
Nein	12 Zentren	40,0 Prozent

Anhang 12

Auswertung (Seite 40)

Ergebnisse "Fragebogen B"

ZUSAMMENARBEIT MIT ANGEHÖRIGEN

Angehörige: Kooperation

4 Zentren mit der Erfahrung, dass sich meistens "Angehörige für Besonderheiten des Lebens mit der Dialyse interessieren", gaben an, dass sie "Angehörige in die Pflege einbeziehen" mit:

Nein	4 Zentren	100,0 Prozent
Ja	0 Zentren	0,0 Prozent

4 Zentren mit der Erfahrung, dass sich oft "Angehörige für Besonderheiten des Lebens mit der Dialyse interessieren", gaben an, dass sie "Angehörige in die Pflege einbeziehen" mit:

Nein	3 Zentren	75,0 Prozent
Ja	1 Zentrum	25,0 Prozent

9 Zentren mit der Erfahrung, dass sich selten "Angehörige für Besonderheiten des Lebens mit der Dialyse interessieren", gaben an, dass sie "Angehörige in die Pflege einbeziehen" mit:

Nein	7 Zentren	77,8 Prozent
Ja	2 Zentren	22,2 Prozent

12 Zentren mit der Erfahrung, dass sich nie "Angehörige für Besonderheiten des Lebens mit der Dialyse interessieren", gaben an, dass sie "Angehörige in die Pflege einbeziehen" mit:

Nein	11 Zentren	91,7 Prozent
Ja	1 Zentrum	8,3 Prozent

Anhang 12

Auswertung (Seite 41)
Ergebnisse "Fragebogen B"

ZUSAMMENARBEIT MIT ANGEHÖRIGEN

Angehörige: Kooperation

Frage: Meinen Sie, dass über 65 Jahre alte chronische Dialysepatienten lieber allein mit ihrer Krankheit fertig werden wollen?

Darauf antworteten von 30 Zentren mit (Median 20,0 Prozent)

Immer	1 Zentren	3,3 Prozent
Meistens (2,1)	12 Zentren	40,0 Prozent
Oft	7 Zentren	23,3 Prozent
Selten	4 Zentren	13,4 Prozent
Nein	6 Zentren	20,0 Prozent

Frage: Wer zeigt sich Ihrer Meinung nach interessierter bei Dialysepflicht eines Familienmitgliedes?

Darauf antworteten von 30 Zentren 29 mit:

Partnerin an Erkrankung des Partners	28 Zentren	96,6 Prozent
Partner an Erkrankung der Partnerin	1 Zentrum	3,4 Prozent
Tochter an Erkrankung eines Elternteils	29 Zentren	100,0 Prozent
Sohn an Erkrankung eines Elternteils	0 Zentren	0,0 Prozent

Angehörige: Ethisches Konzept für infauste Verläufe

Frage: Bitten Sie von sich aus Angehörige zum Gespräch, wenn sich bei Hämodialysepatienten der Krankheitsverlauf plötzlich zu verschlechtern scheint?

Darauf antworteten von 30 Zentren mit (Zielwert ↑, Median 23,3 Prozent):

Immer	9 Zentren	30,0 Prozent
Meistens	7 Zentren	23,3 Prozent
Oft (2,5)	5 Zentren	16,8 Prozent
Selten	7 Zentren	23,3 Prozent
Nein	2 Zentren	6,6 Prozent

Anhang 12

Auswertung (Seite 42)
Ergebnisse "Fragebogen B"

ZUSAMMENARBEIT MIT ANGEHÖRIGEN

Angehörige: Ethisches Konzept für infauste Verläufe

9 Zentren, die immer "Angehörige bei Verschlechterung des Zustandes informieren", gaben an, dass sie "Angehörige in die Pflege einbeziehen" mit:

Nein	7 Zentren	77,8 Prozent
Ja	2 Zentren	22,2 Prozent

7 Zentren, die meistens "Angehörige bei Verschlechterung des Zustandes informieren", gaben an, dass sie "Angehörige in die Pflege einbeziehen" mit:

Nein	6 Zentren	85,7 Prozent
Ja	1 Zentrum	14,3 Prozent

5 Zentren, die oft "Angehörige bei Verschlechterung des Zustandes informieren", gaben an, dass sie "Angehörige in die Pflege einbeziehen" mit:

Nein	5 Zentren	100,0 Prozent
Ja	0 Zentren	0,0 Prozent

7 Zentren, die selten "Angehörige bei Verschlechterung des Zustandes informieren", gaben an, dass sie "Angehörige in die Pflege einbeziehen" mit:

Nein	6 Zentren	85,7 Prozent
Ja	1 Zentrum	14,3 Prozent

2 Zentren, die nicht "Angehörige bei Verschlechterung des Zustandes informieren", gaben an, dass sie "Angehörige in die Pflege einbeziehen" mit:

Nein	2 Zentren	100,0 Prozent
Ja	0 Zentren	0,0 Prozent

Anhang 12

Auswertung (Seite 43)

Ergebnisse "Fragebogen B"

ZUSAMMENARBEIT MIT ANGEHÖRIGEN

Angehörige: Ethisches Konzept für infauste Verläufe

Frage: Erfolgt bei abzusehendem Ende von Hämodialysepatienten eine mentale Vorbereitung innerhalb Ihres Teams auf diese Tatsache, also den zu erwartenden Tod?

Darauf antworteten von 30 Zentren mit (Zielwert ↑, Median 23,4 Prozent):

Immer	1 Zentrum	3,3 Prozent
Meistens	3 Zentren	10,0 Prozent
Oft	7 Zentren	23,4 Prozent
Selten (3,8)	9 Zentren	30,0 Prozent
Nein	10 Zentren	33,3 Prozent

Frage: Kennen Sie die Sterbephasen nach Kübler-Ross?

Darauf antworteten von 30 Zentren 29 mit:

Nein	5 Zentren	17,2 Prozent
Ja	24 Zentren	82,8 Prozent

Frage: Fühlen Sie sich als Pflegekräfte bei abzusehendem Lebensende von Patienten bei der Entscheidung über die Fortführung oder Beendigung der Nierenersatztherapie von den Ärzten ausgegrenzt?

Darauf antworteten von 30 Zentren mit (Zielwert ↓; Median 16,8 Prozent):

Immer	2 Zentren	6,6 Prozent
Meistens	9 Zentren	30,0 Prozent
Oft (3,0)	12 Zentren	40,0 Prozent
Selten	2 Zentren	6,6 Prozent
Nein	5 Zentren	16,8 Prozent

Anhang 12

Auswertung (Seite 44)

Ergebnisse "Fragebogen B"

ZUSAMMENARBEIT MIT ANGEHÖRIGEN

Angehörige: Ethisches Konzept für infauste Verläufe

Frage: Werden nach Ihrem Empfinden bei der Ermittlung des mutmaßlichen Willens alleinstehender, einwilligungsunfähiger, todkranker Hämodialysepatienten Ihre Argumente als Pflegekräfte von den Ärzten in die Entscheidung über Therapiefortführung oder Therapieabbruch gleichrangig einbezogen?

Darauf antworteten von 30 Zentren mit (Zielwert ↑, Median 13,3 Prozent):

Immer	0 Zentren	0,0 Prozent
Meistens	3 Zentren	10,0 Prozent
Oft	5 Zentren	16,7 Prozent
Selten (3,8)	18 Zentren	60,0 Prozent
Nein	4 Zentren	13,3 Prozent

Frage: Empfinden Sie "atemloses Schweigen" oder "intensive innere Anspannung" oder das Gefühl, "nichts mehr tun zu können", wenn ärztlicherseits die Entscheidung fällt, die Behandlung bei todkranken Hämodialysepatienten zu beenden?

Darauf antworteten von 30 Zentren mit:

Nein	26 Zentren	86,7 Prozent
Ja	4 Zentren	13,3 Prozent

Frage: Besteht in Ihrem Zentrum ein kleines Ritual, den Tod langjähriger Patienten zu verarbeiten; z. B. bei der Dienstübergabe Einlegen eines kurzen Gedenkens oder bewusstes Erinnern an einige Ereignisse während der Zeit an der Hämodialyse?

Darauf antworteten von 30 Zentren mit:

Nein	27 Zentren	90,0 Prozent
Ja	3 Zentren	10,0 Prozent

Anhang 12

Auswertung (Seite 45)

Ergebnisse "Fragebogen B"

ZUSAMMENARBEIT MIT ANGEHÖRIGEN

Angehörige: Ethisches Konzept für infauste Verläufe

Frage: Meinen Sie, dass Angehörige bei eingetretenem Sterbevorgang eines alten, multimorbiden Familienmitglieds aus Furcht vor der Trauerarbeit oder der Leere nach dem Tode wegen Wegfalls der "Tagesaufgabe Vollpflege" auf Fortführung der Hämodialysebehandlung drängen, auch wenn die Unabwendbarkeit des Endes den Angehörigen erklärt wurde?

Darauf antworteten von 30 Zentren mit (Median 6,6 Prozent):

Immer	1 Zentrum	3,3 Prozent
Sehr oft	2 Zentren	6,6 Prozent
Oft (2,9)	22 Zentren	73,5 Prozent
Selten	3 Zentren	10,0 Prozent
Nein	2 Zentren	6,6 Prozent

Frage: Meinen Sie, lediglich auf Druck von Angehörigen und gegen Ihre Überzeugung als Pflegekräfte Patienten in der klinischen Sterbephase hämodialysiert zu haben?

Darauf antworteten von 30 Zentren mit:

Nein	4 Zentren	13,3 Prozent
Ja	26 Zentren	86,7 Prozent

Frage: Waren für Sie einige Fragen "Neuland"?

Darauf antworteten von 30 Zentren 29 mit:

Nein	24 Zentren	82,8 Prozent
Ja	5 Zentren	17,2 Prozent

Frage: Gab es Fragen, die für Sie sehr schwierig zu beantworten waren beziehungsweise heftige Diskussionen hervorriefen?

Darauf antworteten von 30 Zentren 28 mit:

Nein	18 Zentren	64,3 Prozent
Ja	10 Zentren	35,7 Prozent

Anhang 12

Auswertung (Seite 46) Ergebnisse "Fragebogen B"

"NEULAND" WAREN FOLGENDE KOMPLEXE:

Chronische Hämodialysetherapie: Pflegediagnosen und Pflegeprogramme.

Angehörige: Wissensvermittlung.

Angehörige: Kooperation.

"NEULAND" WAREN SPEZIELL FOLGENDE FRAGEN:

Teilen Sie intern Ihre Hämodialysepatienten z. B. nach folgenden funktionellen Kriterien ein?

- Guter funktioneller Zustand ("GO GO"), d. h. alles Erdenkliche wird getan.
- Eingeschränkter funktioneller Zustand ("SLOW GO"), d. h. einige diagnostische und/oder therapeutische Maßnahmen werden nicht mehr erwogen und den Hämodialysepatienten deshalb auch gar nicht vorgeschlagen.
- Extrem eingeschränkter funktioneller Zustand ("NO GO"), d. h. nur noch das Nötigste an Diagnostik und Therapie wird überhaupt in Betracht gezogen.

Benutzen Sie zum Zweck des Anpassens an die konkrete Situation der Hämodialysepatienten für besonders belastende diagnostische oder therapeutische Maßnahmen bewusst und gezielt die folgenden Vorgehensweisen?

- "EMPFEHLEN", d. h. Sie empfehlen konkret - Ihr Satz beginnt etwa mit: „Sie sollten...“
- "OFFENLASSEN", d. h. Sie lassen offen – Sie nennen nur kurz eine mögliche Maßnahme
- "ABRATEN", d. h. Sie raten ab – Ihr Satz lautet etwa: „Sie sollten nicht...“
- "NICHT ANBIETEN", d. h. Sie erwähnen eine Maßnahme erst überhaupt nicht

Fühlen Sie sich gestresst, wenn während der Hämodialysebehandlung ein Parameter der Patienten erheblich von der Norm abweicht, wie z. B. zu hohe oder zu niedrige Herzfrequenz, sehr hoher oder sehr niedriger Blutdruck o. ä.?

Anhang 12

Auswertung (Seite 47) Ergebnisse "Fragebogen B"

"NEULAND" WAREN SPEZIELL FOLGENDE FRAGEN:

Überlegen Sie zuerst, welche Möglichkeiten Sie selbst haben, um das Problem eigenständig zu lösen?

Erscheint es für Sie als Pflegekräfte ausnahmslos rationeller, weil zeitsparend, für alle über 65 Jahre alten Hämodialysepatienten solche Aufgaben, wie z. B. Taxifahren, Termine bei Fachärzten zu vereinbaren usw., selbst zu übernehmen, anstatt die Patienten durch Instruktion dazu in die Lage zu versetzen und denen das zu überlassen?

Um wie viel erhöht das Ihren Arbeitsaufwand?

Auf welcher überwiegenden Erfahrung beruht Ihre Einstellung, für über 65-jährige Hämodialysepatienten Aufgaben zu übernehmen, die eigentlich Obliegenheiten der Patienten sind?

Anhang 12

Auswertung (Seite 48) Ergebnisse "Fragebogen B"

"SCHWIERIG UND DISKUSSIONSINTENSIV" ERSCHIENEN FOLGENDE KOMPLEXE:

Chronische Hämodialysetherapie: Erweiterte pflegerische Tätigkeiten.

Chronische Hämodialysetherapie: Pflegediagnosen und Pflegeprogramme.

Chronische Hämodialysetherapie: Patienteninstruktion und Anleitung zu Beginn.

Angehörige: Wissensvermittlung.

Angehörige: Kooperation.

"SCHWIERIG UND DISKUSSIONSINTENSIV" ERSCHIENEN SPEZIELL FOLGENDE FRAGEN:

Teilen Sie intern Ihre Hämodialysepatienten z. B. nach folgenden funktionellen Kriterien ein?

- Guter funktioneller Zustand ("GO GO"), d. h. alles Erdenkliche wird getan.
- Eingeschränkter funktioneller Zustand ("SLOW GO"), d. h. einige diagnostische und/oder therapeutische Maßnahmen werden nicht mehr erwogen und den Hämodialysepatienten deshalb auch gar nicht vorgeschlagen.
- Extrem eingeschränkter funktioneller Zustand ("NO GO"), d. h. nur noch das Nötigste an Diagnostik und Therapie wird überhaupt in Betracht gezogen.

Benutzen Sie zum Zweck des Anpassens an die konkrete Situation der Hämodialysepatienten für besonders belastende diagnostische oder therapeutische Maßnahmen bewusst und gezielt die folgenden Vorgehensweisen?

- "EMPFEHLEN", d. h. Sie empfehlen konkret - Ihr Satz beginnt etwa mit: „Sie sollten...“
- "OFFENLASSEN", d. h. Sie lassen offen - Sie nennen nur kurz eine mögliche Maßnahme.
- "ABRATEN", d. h. Sie raten ab - Ihr Satz lautet etwa: „Sie sollten nicht...“
- "NICHT ANBIETEN", d. h. Sie erwähnen eine Maßnahme erst überhaupt nicht.

Anhang 12

Auswertung (Seite 49) Ergebnisse "Fragebogen B"

Beziehen Sie bewusst und gezielt von vornherein die Angehörigen Ihrer Hämodialysepatienten in die Informationen, Beratungen und Schulungen zu Dialysethemen ein, wie z. B. Flüssigkeitshaushalt, Kalium-, Phosphathaushalt usw.?

Überprüfen Sie zusammen mit den Angehörigen, welche Rolle die betreffenden Hämodialysepatienten vor Beginn der chronischen Dialyse innerhalb des Familienverbundes eingenommen haben, z. B. die Funktion als "Familienoberhaupt" oder "nur" als nachgeordnetes Familienmitglied?

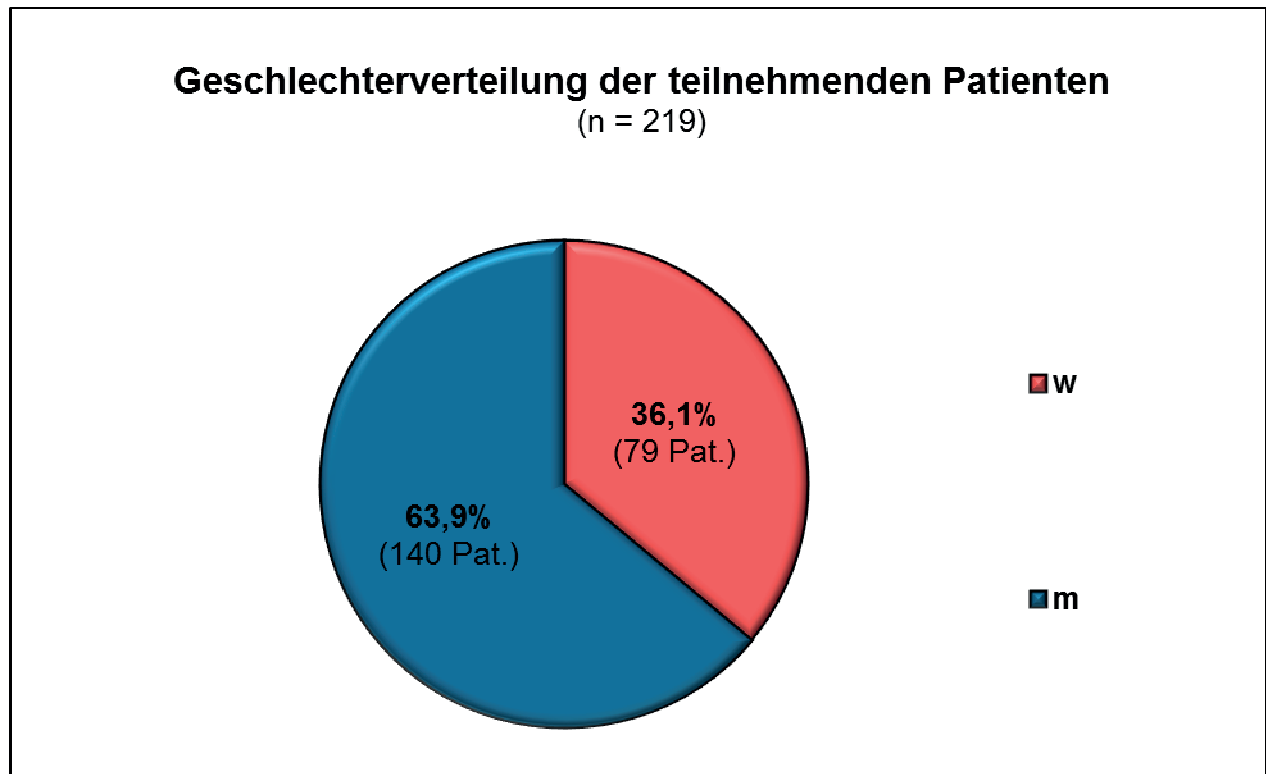
Anhang 13

Abkürzungen

AfnP	Arbeitsgemeinschaft für nephrologisches Personal e. V.
CEAPIR	Confoederatio Europaea Associationum Patientium Insufficiantiae Renum
CRP	C-reaktives Protein (Laborparameter)
BMG	Bundesministerium für Gesundheit
BMV	Bundesmantelvertrag
BN e. V.	Bundesverband Niere e. V (Vereinigung nierenkranker Patienten in Deutschland)
DGfN	Deutsche Gesellschaft für Nephrologie
EBM	Einheitlicher Bewertungsmaßstab
EDTA	European Dialysis and Transplant Association
EDTNA	European Dialysis and Transplant Nurses Association
EPO	Erythropoietin (Hormon für die Reifung roter Blutkörperchen)
ERCA	European Renal Care Association
GBA	Gemeinsamer Bundesausschuss
GMG	GKV-Modernisierungsgesetz
GKV	Spitzenverband der gesetzlichen Krankenkassen
GOP	Gebührenordnungspunkt innerhalb des EBM
GuK	Gesundheits- und Krankenpfleger/in
Hb	Hämoglobin (Laborparameter)
HD	Hämodialyse
IfMDA	Institut für Mikrodaten-Analyse
KBV	Kassenärztliche Bundesvereinigung
KfH	Kuratorium für Dialyse und Nierentransplantation e. V.
Kt/V	$K = (K) \text{ Clearance (Klärleistung); } t = \text{Time (Zeit);}$ $V = (\text{Verteilungs})\text{Volumen der Körperflüssigkeit}$
KV	Kassenärztliche Vereinigung
MFA	Medizinische(r) Fachangestellte(r)
PD	Peritonealdialyse
PHV	Patienten-Heimversorgung, Gemeinnützige Stiftung
PTH	Parathormon (Nebenschilddrüsenhormon)
QuaSi Niere	Qualitätssicherung Niere
QM	Qualitätsmanagement
QMS	Qualitätsmanagementsystem
QSD-RL	Qualitätssicherungs-Richtlinie Dialyse
SGB V	Fünftes Sozialgesetzbuch
TÜV	Technischer Überwachungsverein
ZI	Zentralinstitut für die kassenärztliche Versorgung

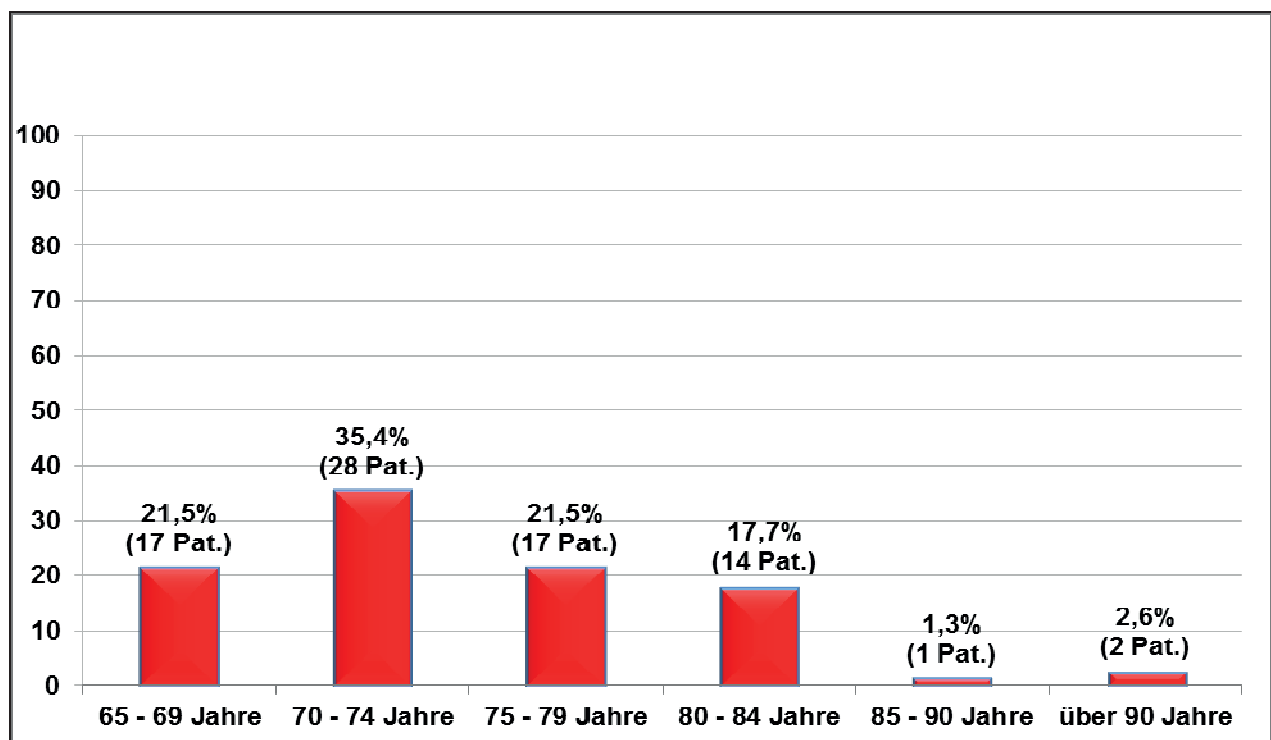
Anhang 14 (Seite 1)

Diagramme



Patienten: Altersverteilung Frauen

(Angaben in Prozent [n = 79])
Altersdurchschnitt: 75 Jahre, 5 Monate



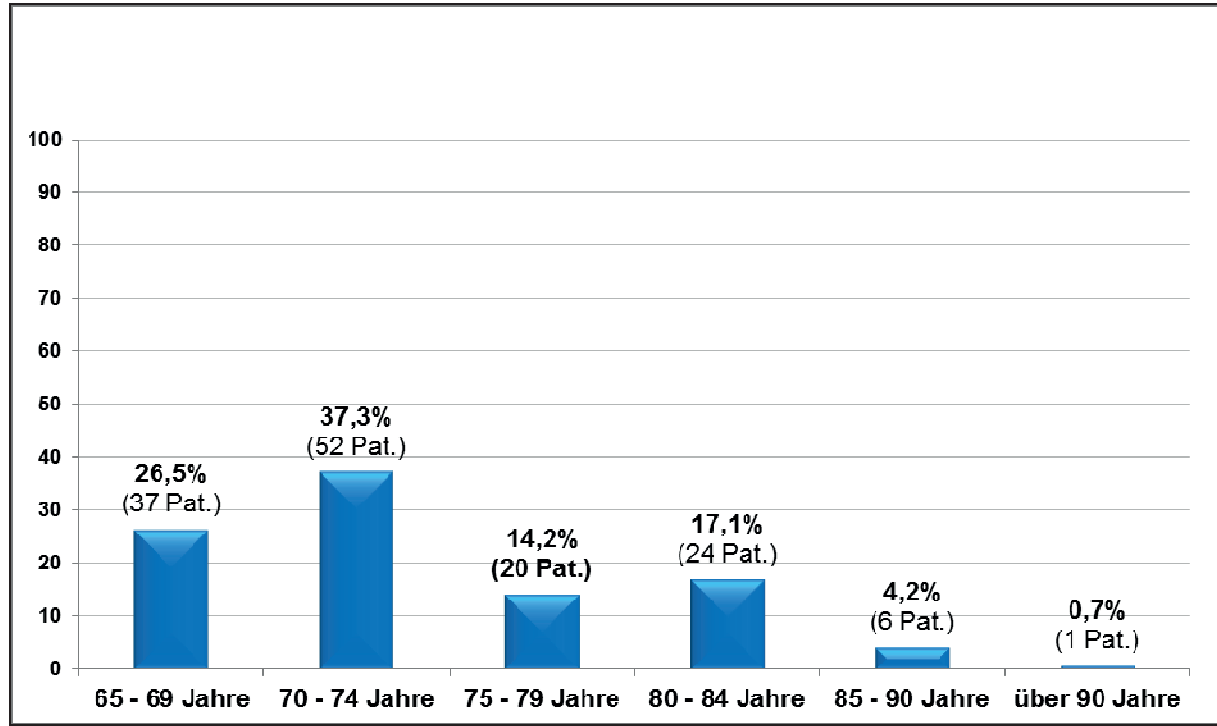
Anhang 14 (Seite 2)

Diagramme

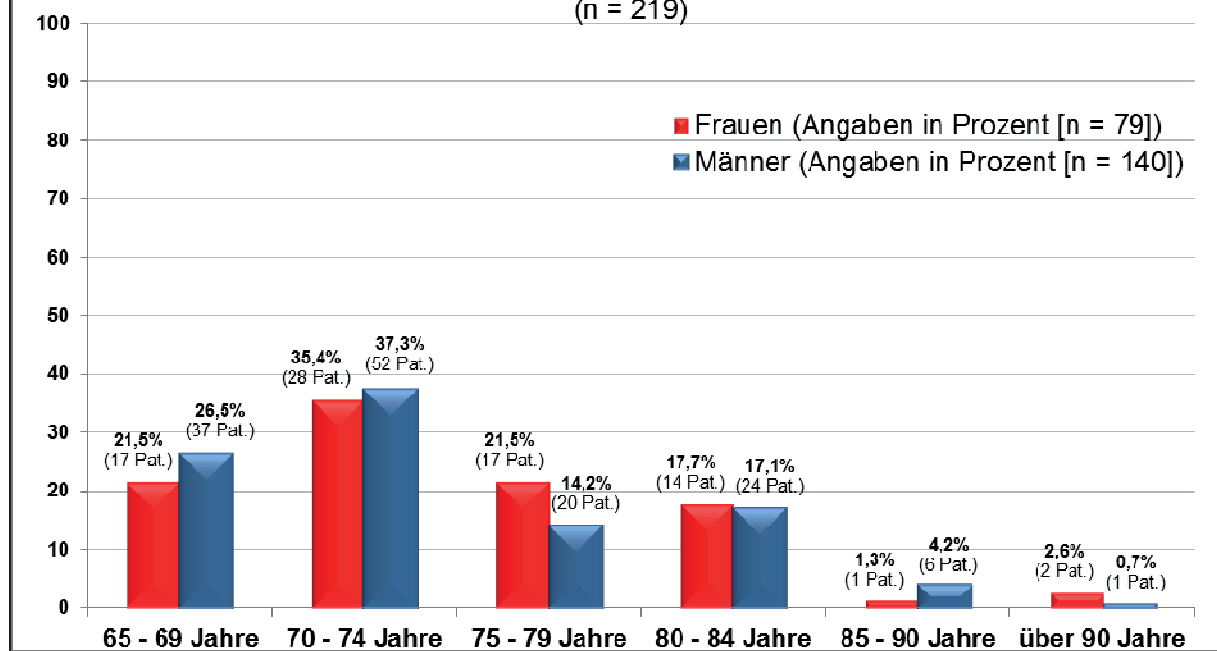
Patienten: Altersverteilung Männer

(Angaben in Prozent [n = 140])

Altersdurchschnitt: 74 Jahre, 10 Monate

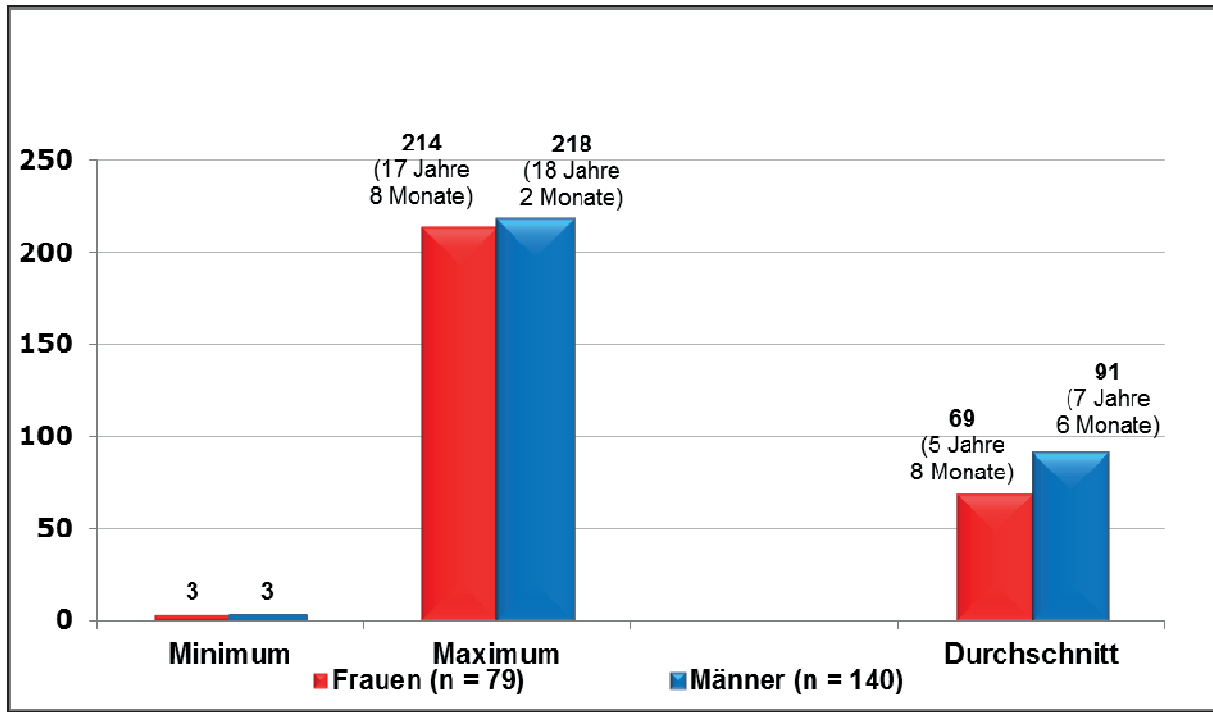
**Altersverteilung Frauen und Männer**

(n = 219)



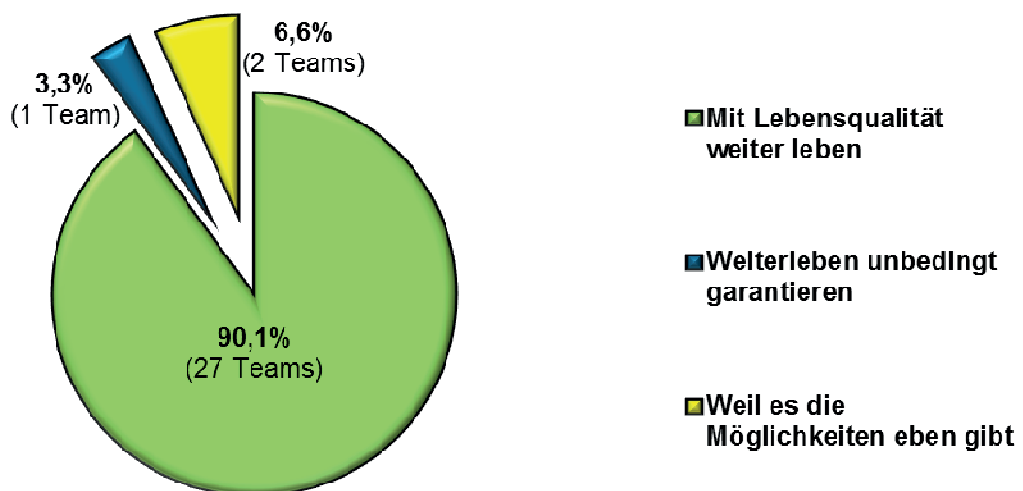
Anhang 14 (Seite 3)
Diagramme

Patienten: Verweildauer im Hämodialyseprogramm



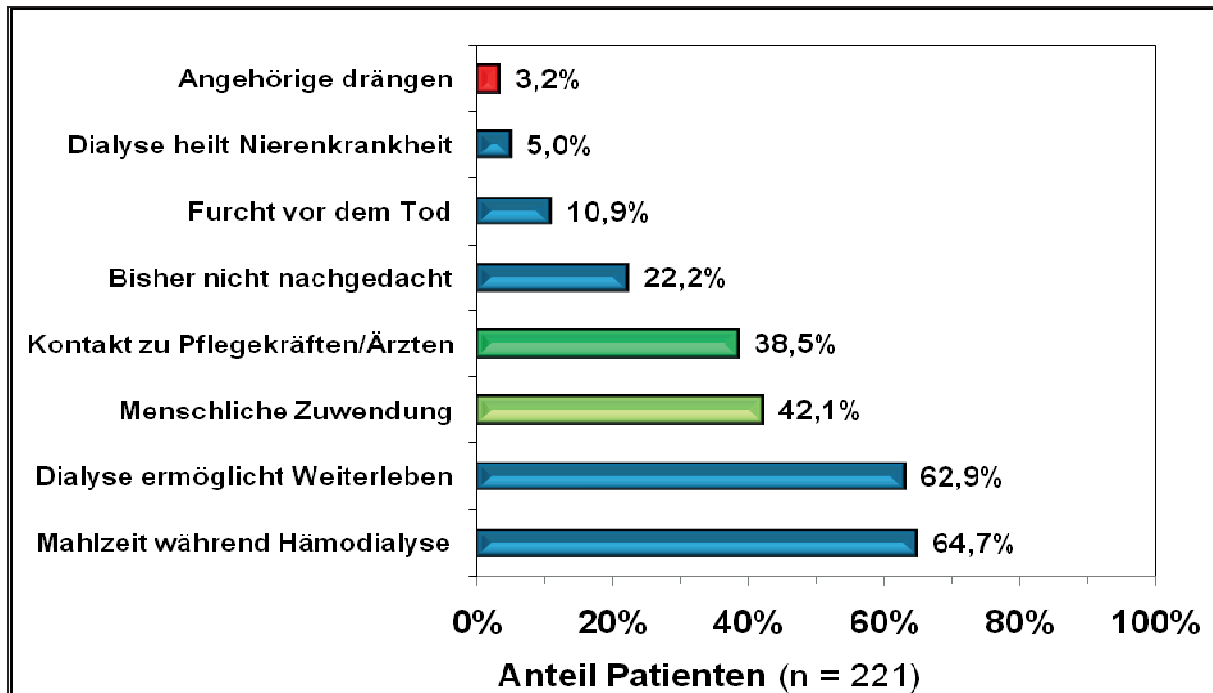
Gründe der Pflegekräfte zum Anbieten der Nierenersatztherapie

(n = 30)

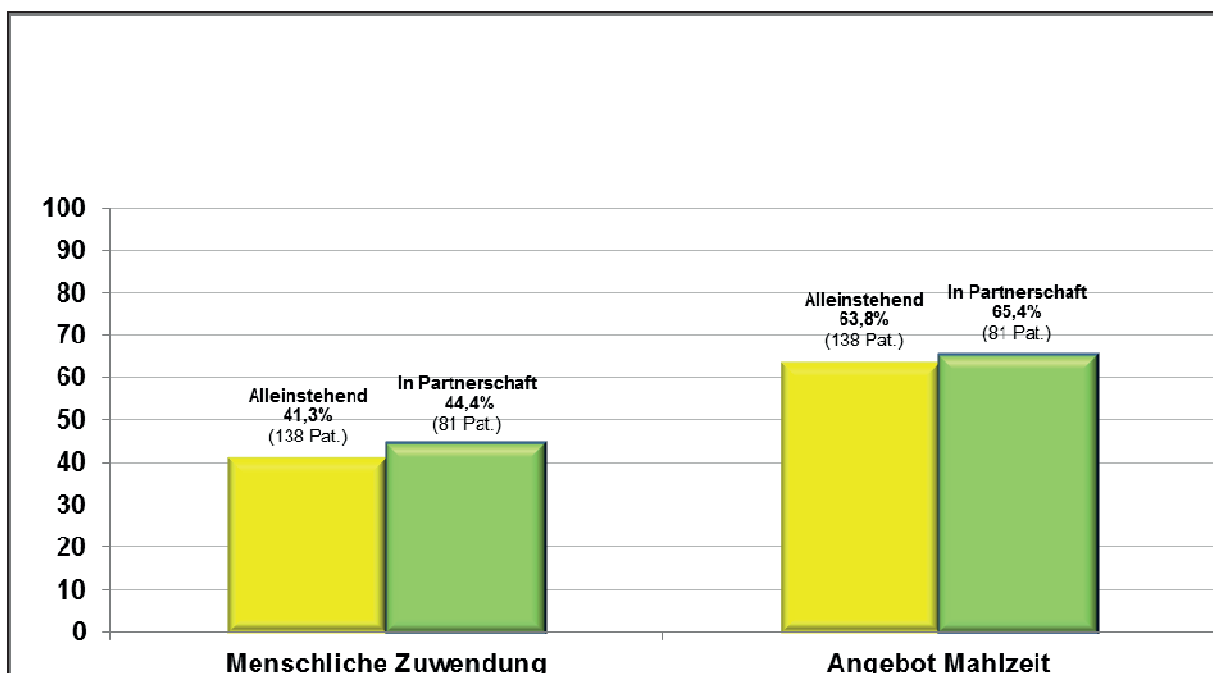


Anhang 14 (Seite 4)
Diagramme

**Wichtige Gründe für die Patienten zum regelmäßigen
Erscheinen im Dialysezentrum**
(mehrere Angaben waren möglich)



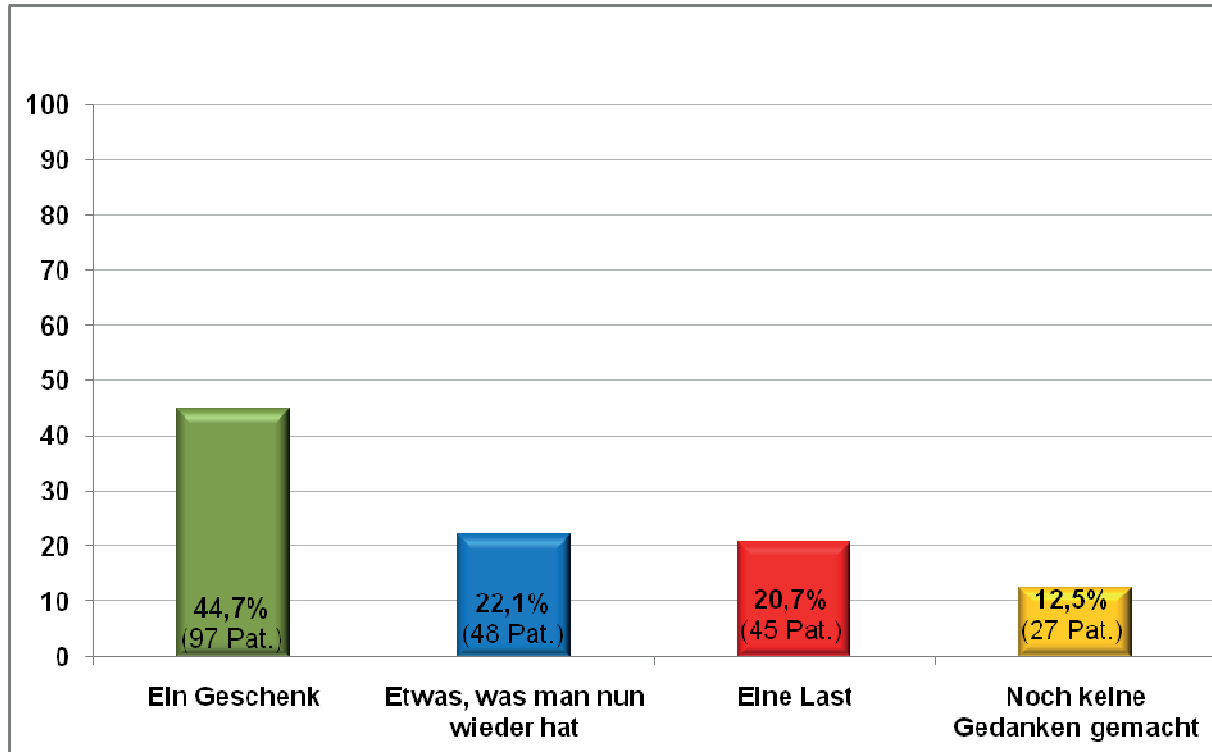
**Wichtige Gründe für die Patienten zum regelmäßigen
Erscheinen im Dialysezentrum**
- "Alleinstehend" versus "In Partnerschaft" -
(Angaben in Prozent)



Anhang 14 (Seite 5)
Diagramme

Einschätzung der Dialysebehandlung durch die Patienten

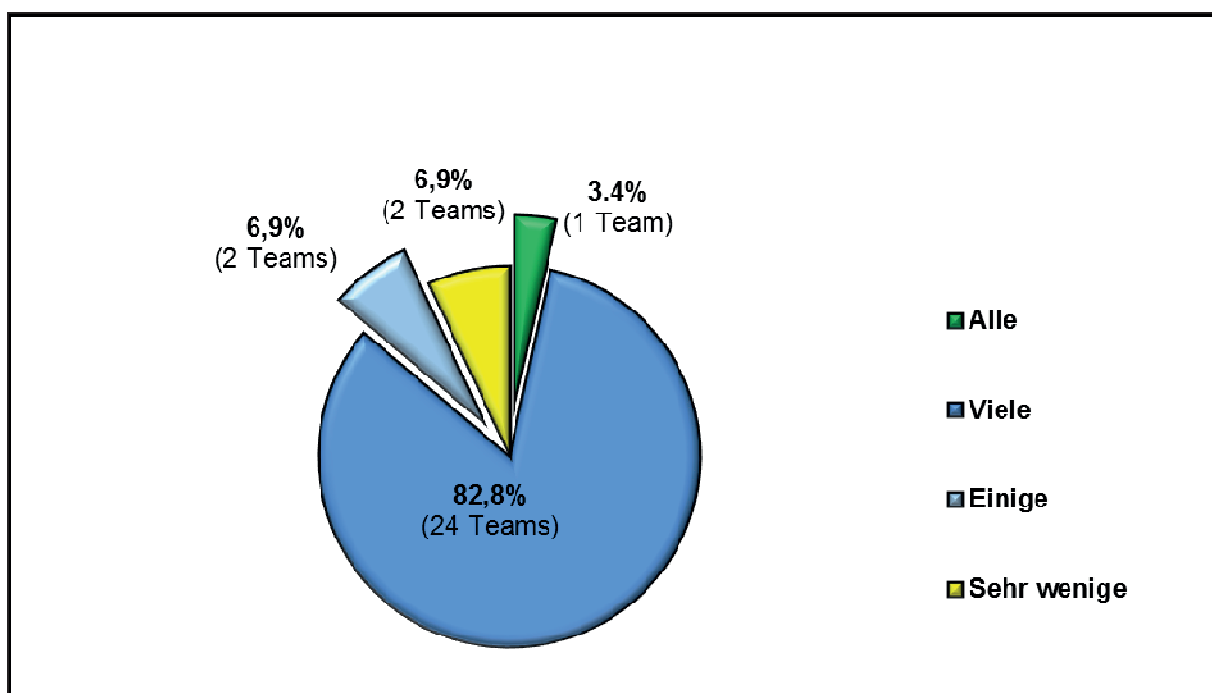
(Angaben in Prozent; n = 217)



Meinung der Pflegeteams: Wie viele Patienten schätzen die chronische Hämodialyse absolut positiv ein?

(n = 29)

Wert auf der Likert-Skala von 1 - 4: **2,2**; Median: 6,9%

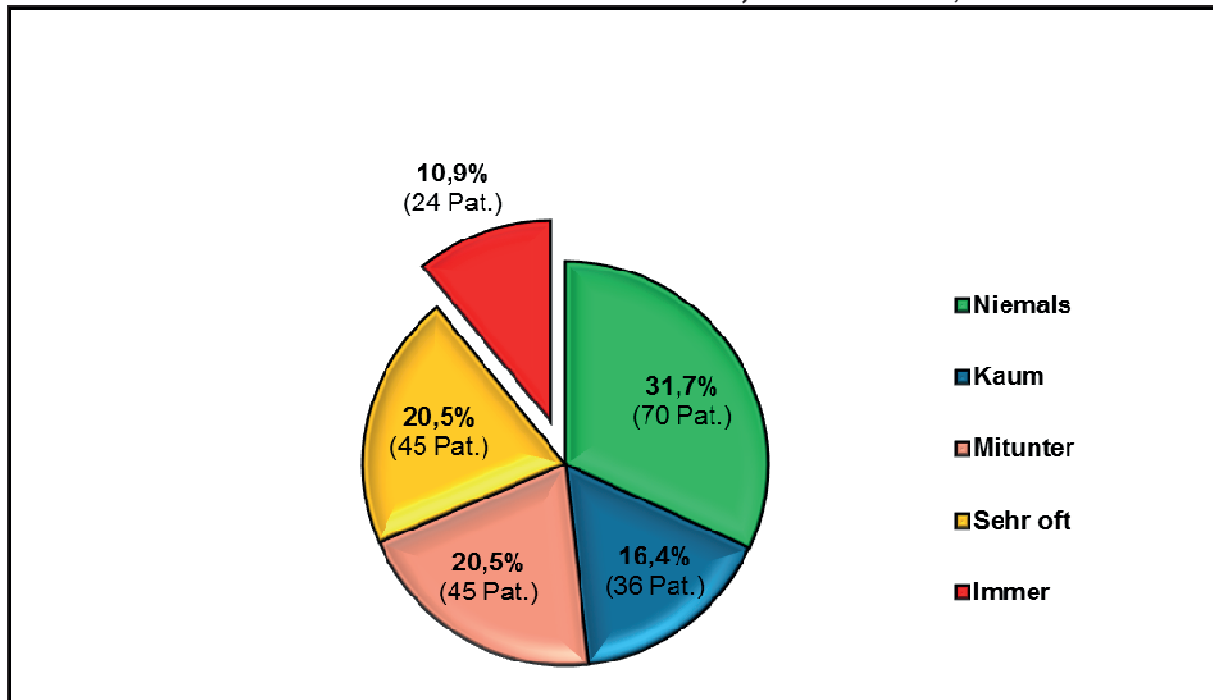


Anhang 14 (Seite 6)
Diagramme

Hämodialysen als Raub persönlicher Lebenszeit nach Empfinden der Patienten

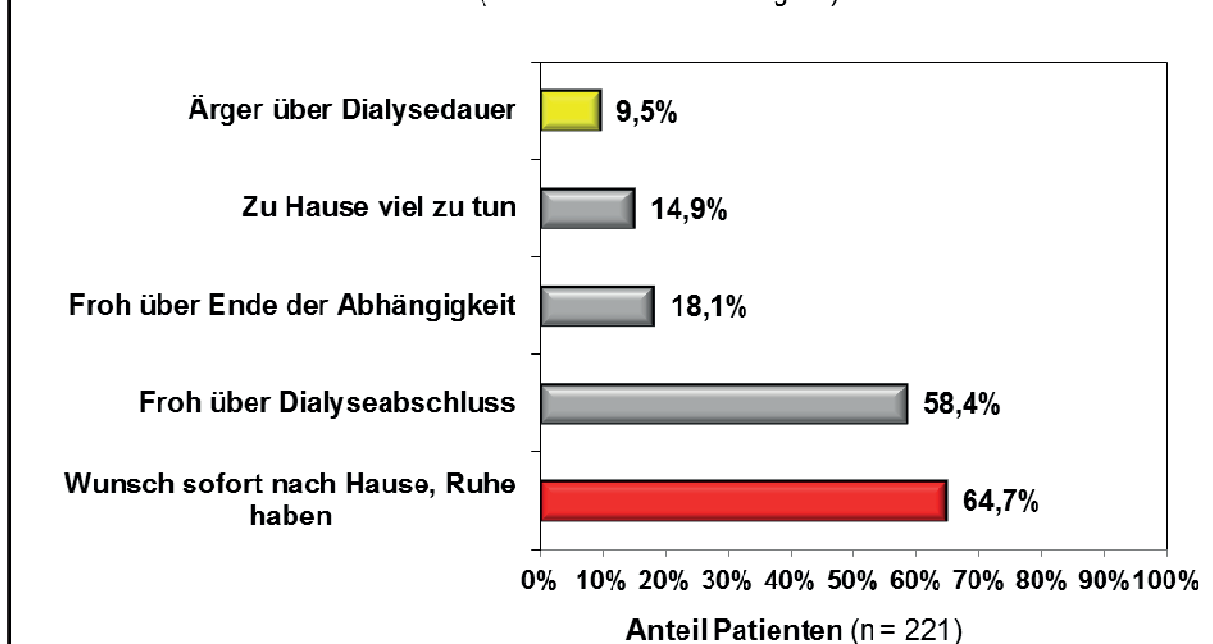
(n = 220)

Wert auf der Likert-Skala von 1 - 5: **2,6** : Median: 20,5%



Vornehmliche Empfindungen der Patienten nach Beendigung der Hämodialyse

(mehrere Antworten möglich)



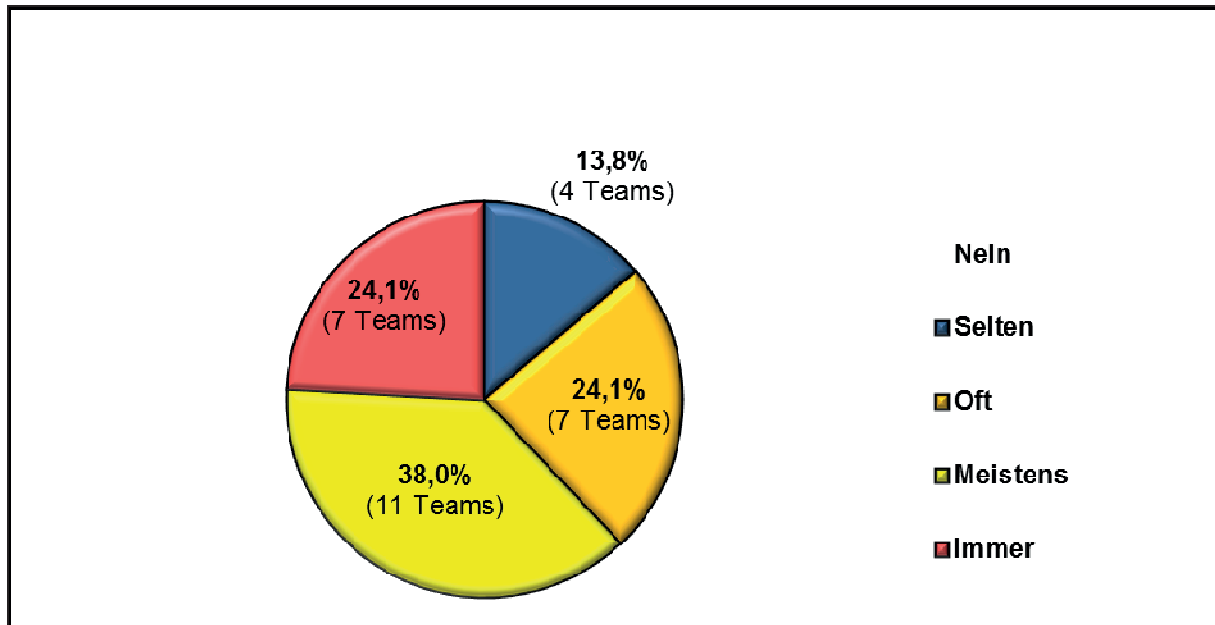
Anhang 14 (Seite 7)

Diagramme

Eindruck der Dialyseteams, mehr für die Patienten tun zu müssen, dies aber nicht leisten zu können

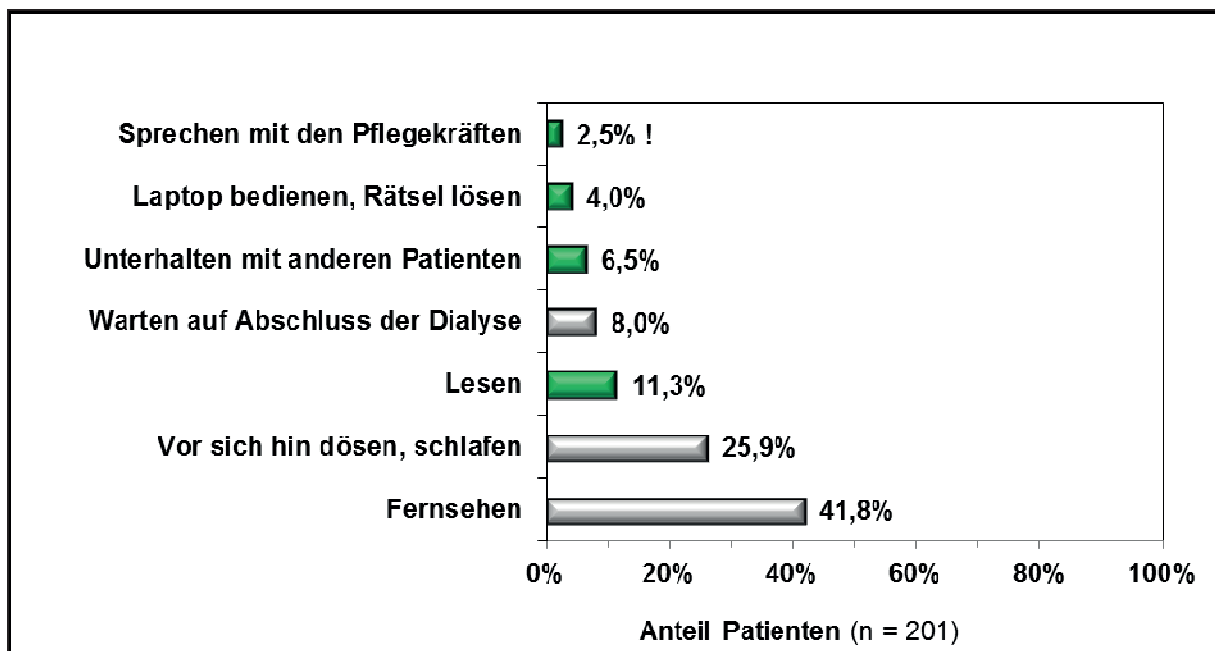
(n = 29)

Wert auf der Likert-Skala von 1 - 5: 3,7; Median: 24,1%



Hauptbeschäftigung der Patienten während der Hämodialyse

(nur eine Antwort möglich)

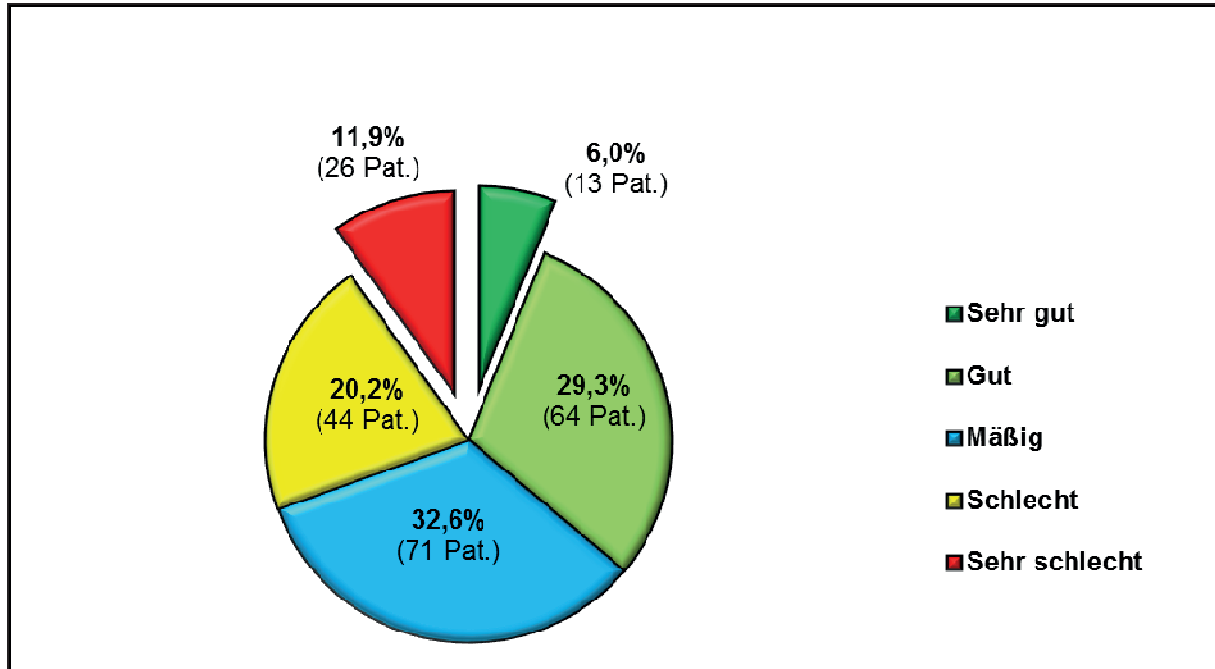


Anhang 14 (Seite 8)
Diagramme

Schlafqualität der Patienten

(n = 218)

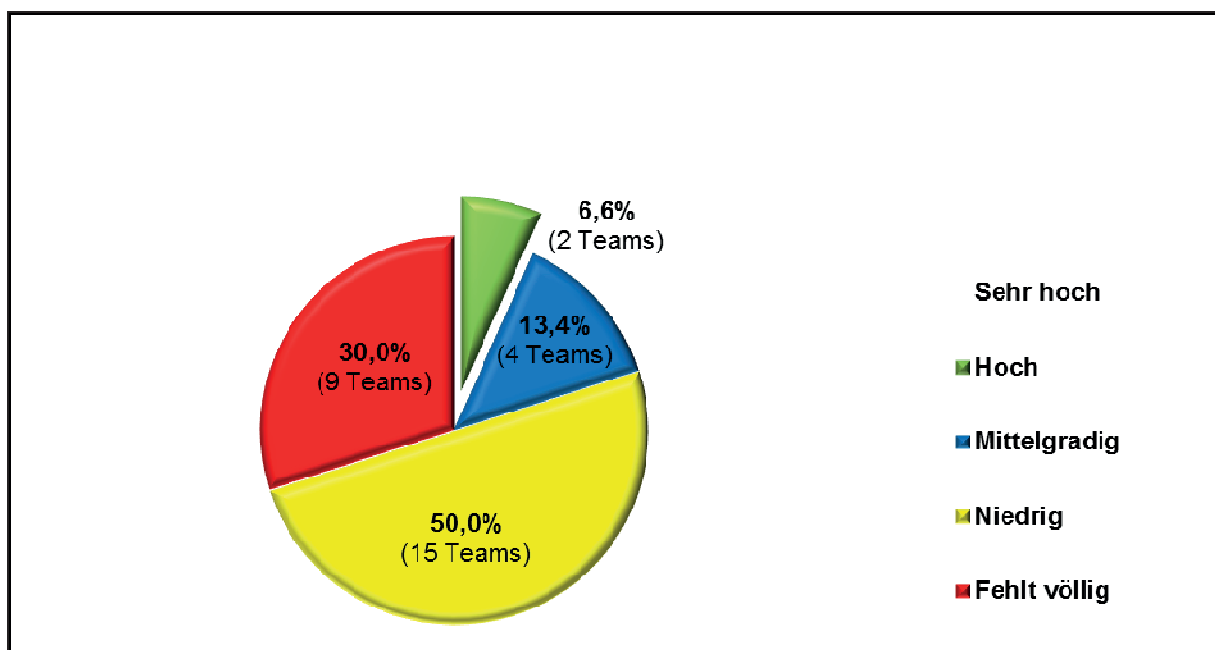
Wert auf der Likert-Skala von 1 - 5: **3,0**; Median: 20,2%



**Interesse der Patienten an Erwerb von Wissen über die Krankheit
 - Einschätzung der Pflegeteams -**

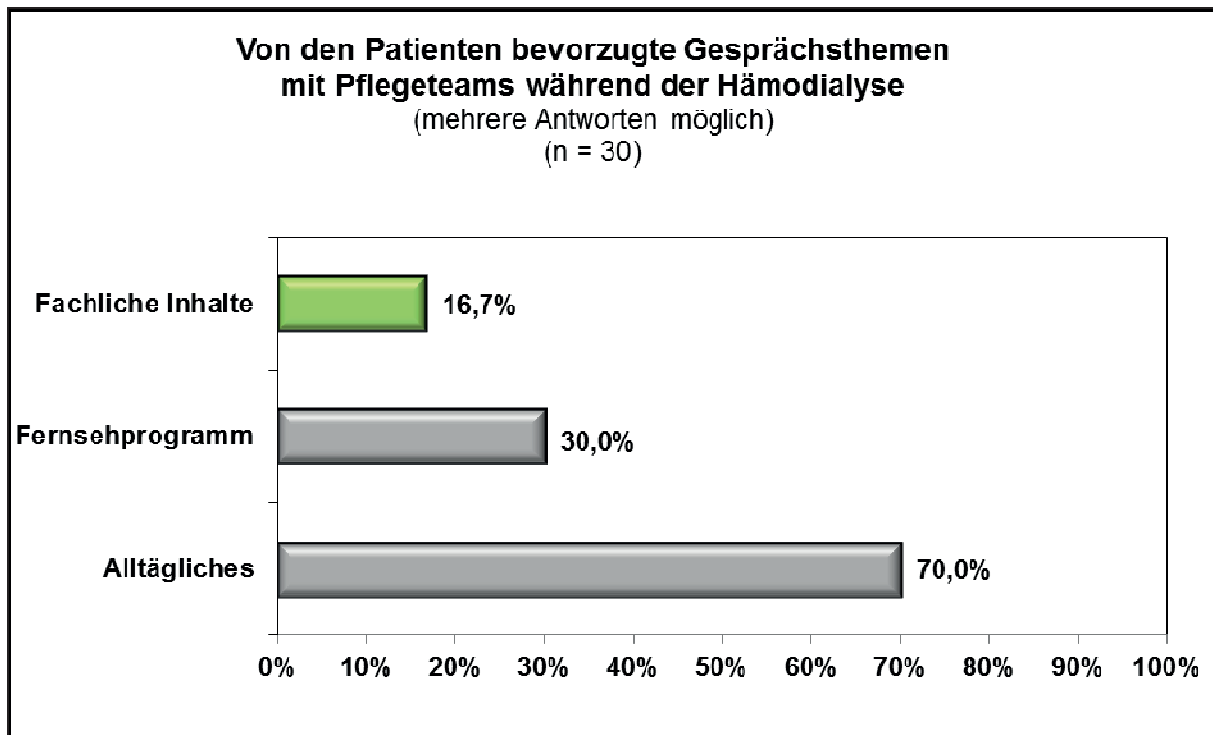
(n = 30)

Wert auf der Likert-Skala von 1 - 5: **4,0**; Median: 13,4%



Anhang 14 (Seite 9)

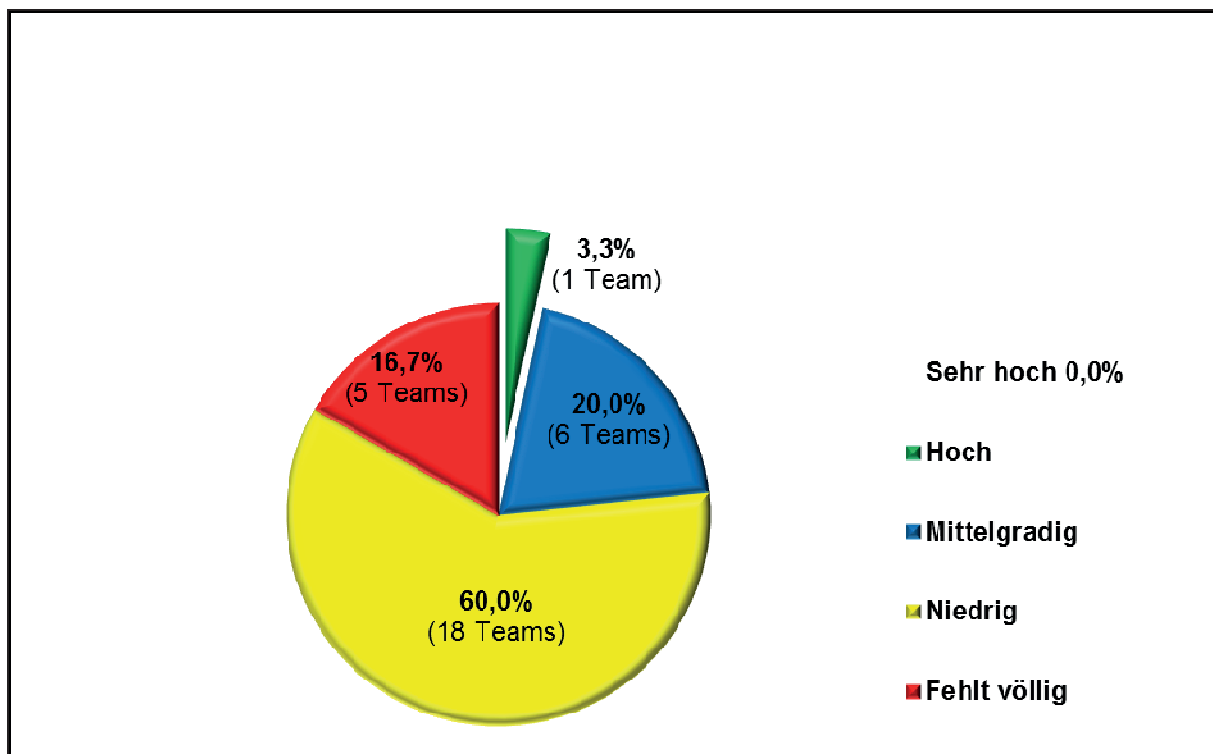
Diagramme



Aktueller Wissensstand der Patienten zum Zeitpunkt der Befragung - Einschätzung der Pflegeteams -

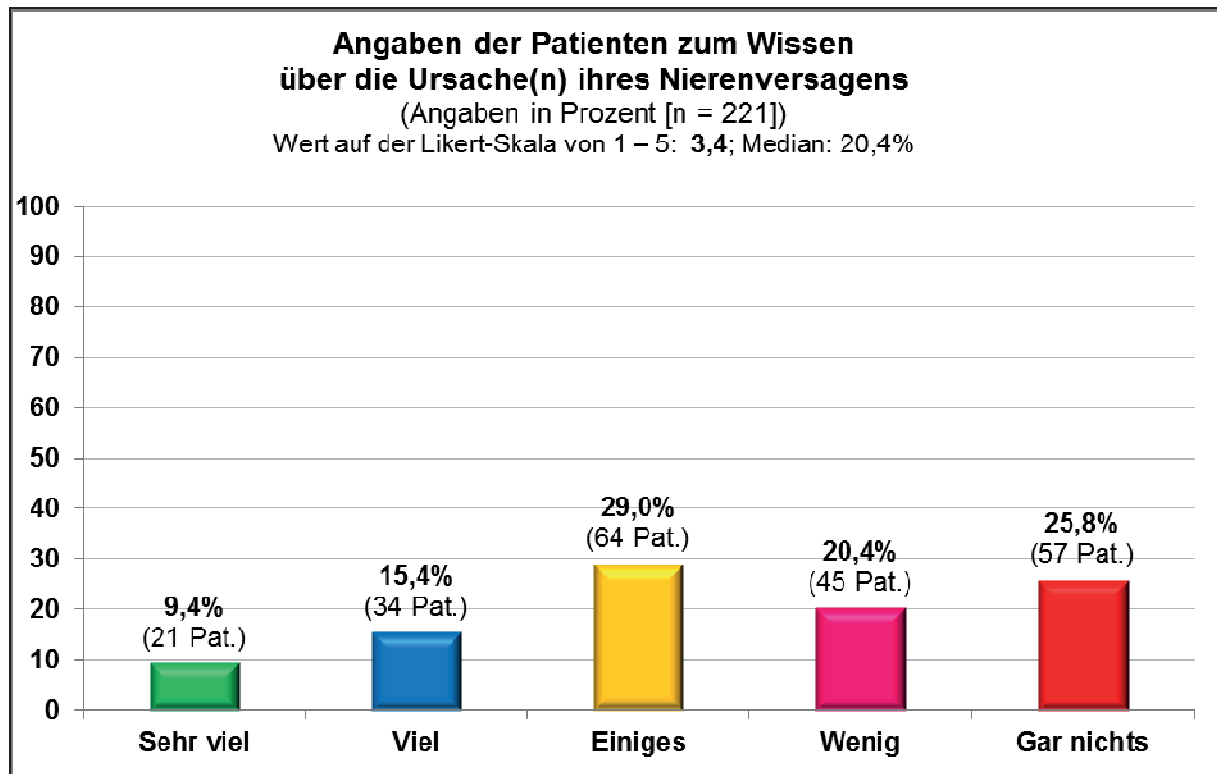
(n = 30)

Wert auf der Likert-Skala von 1 - 5: **3,9**; Median: 16,7%



Anhang 14 (Seite 10)

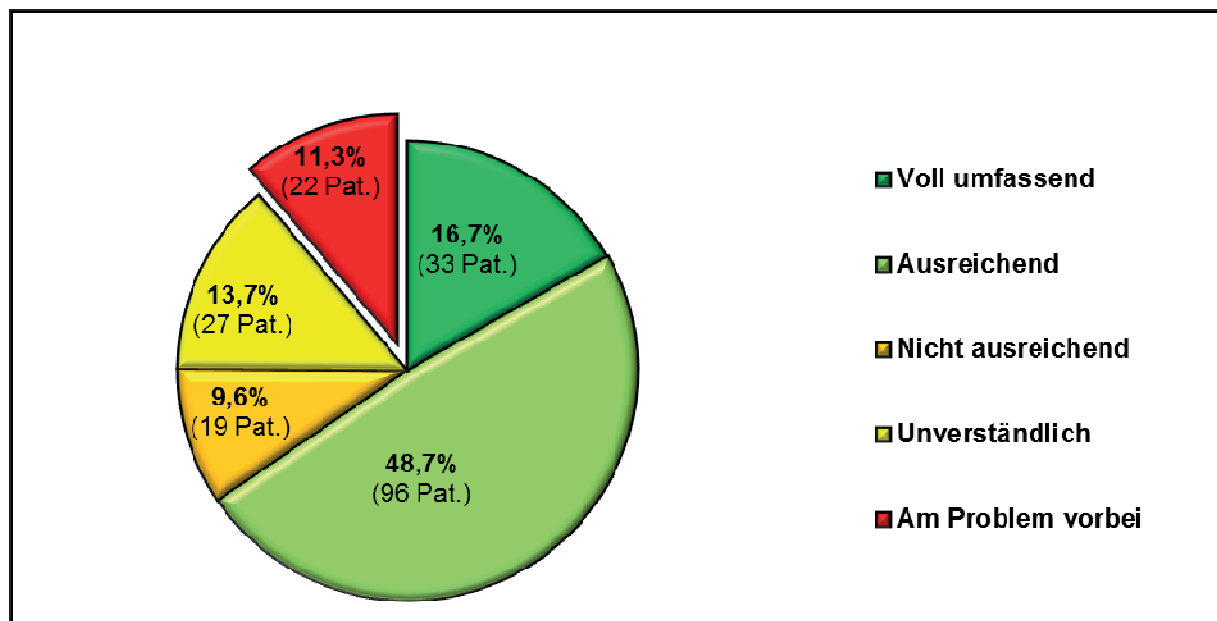
Diagramme



Qualität der Erstinformation über wichtige Lebensstiländerungen im chronischen Hämodialyseprogramm aus Sicht der Patienten

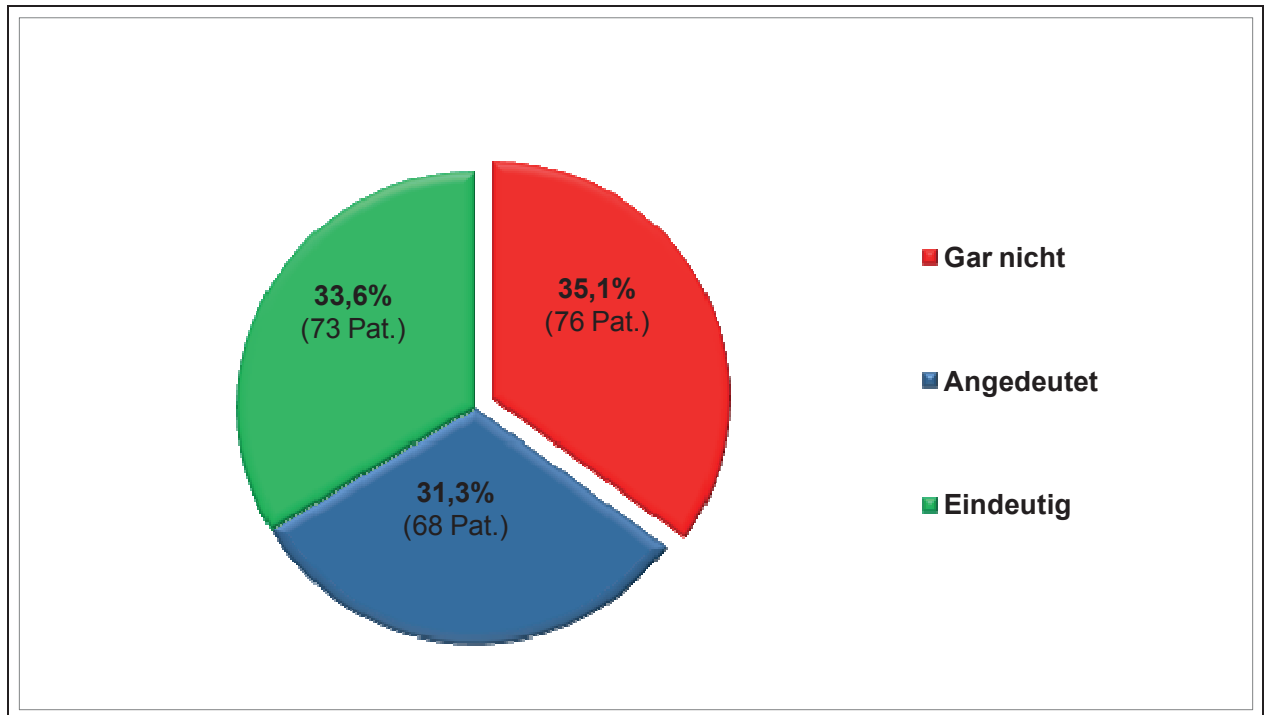
(n = 197)

Wert auf der Likert-Skala von 1 – 5: 2,5; Median: 13,7%

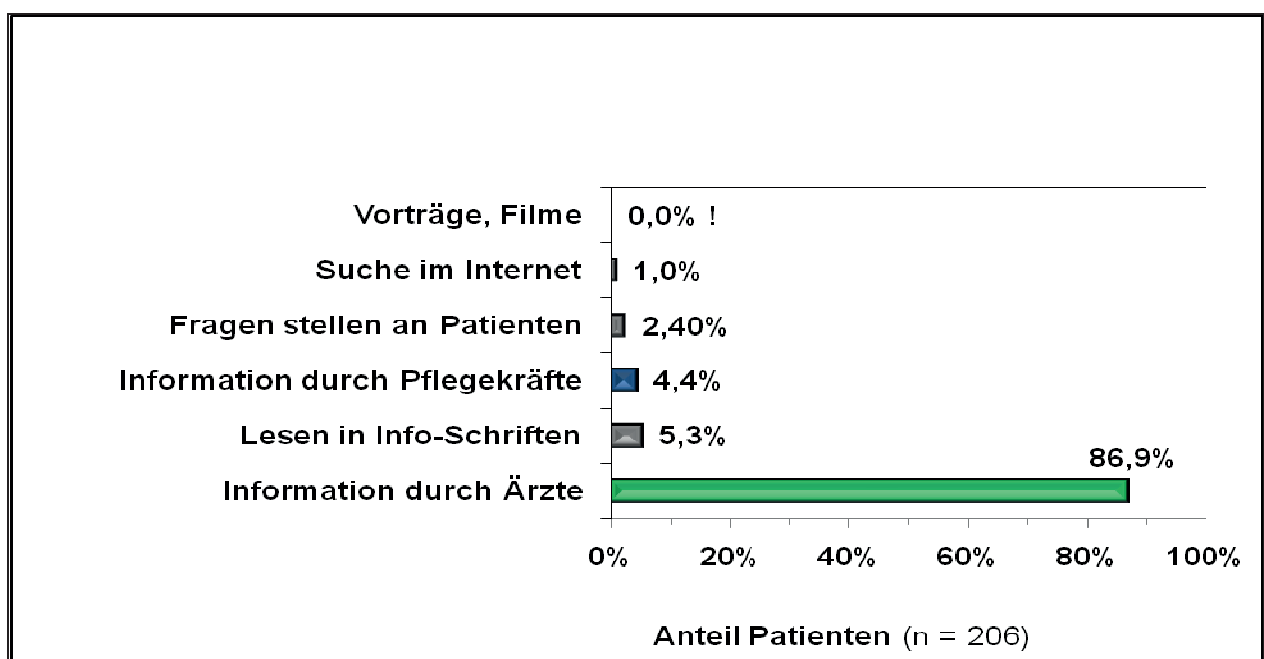


Anhang 14 (Seite 11)
Diagramme

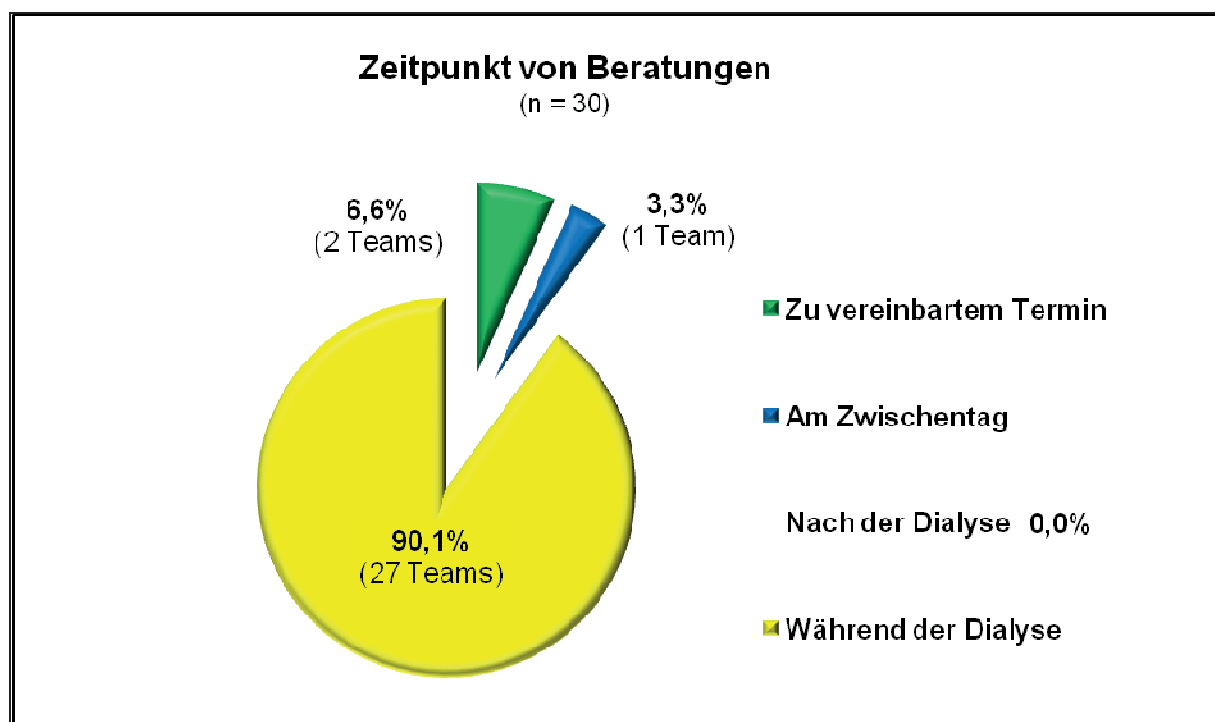
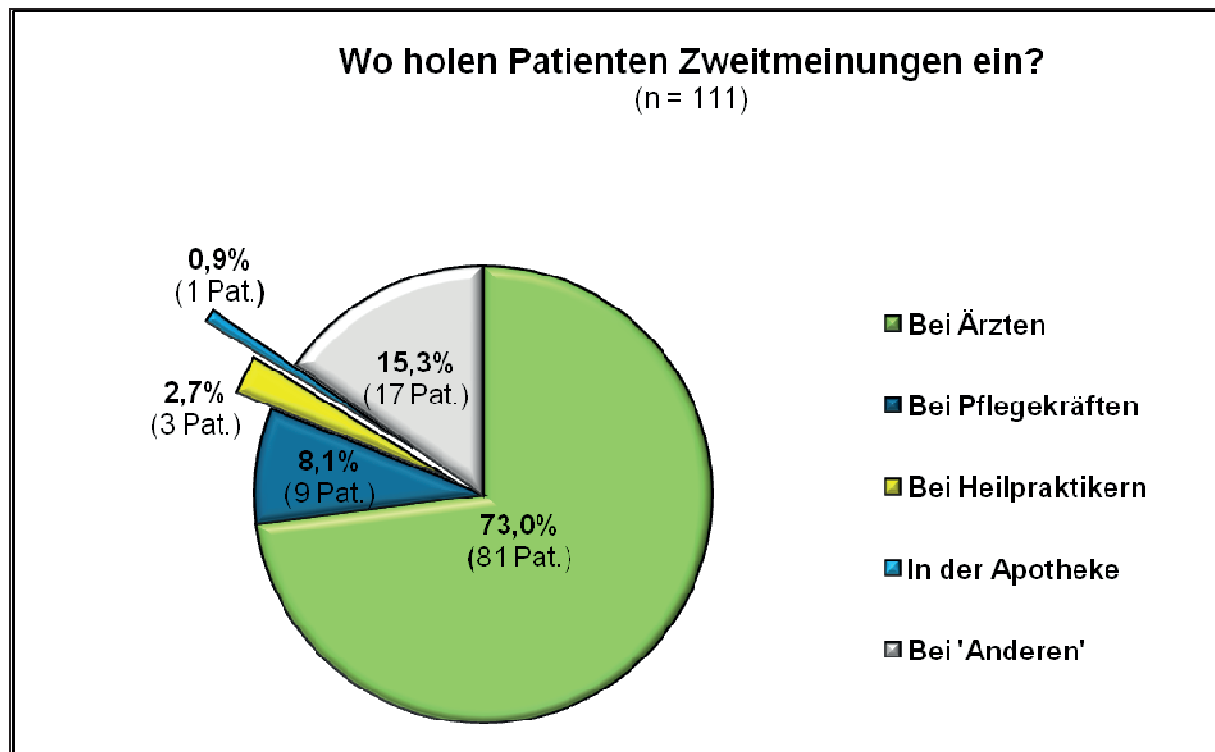
**Angaben der Patienten über den Erhalt von Hinweisen auf die
 fehlenden Heilungsmöglichkeiten und auf neue Probleme**
 (n = 217)



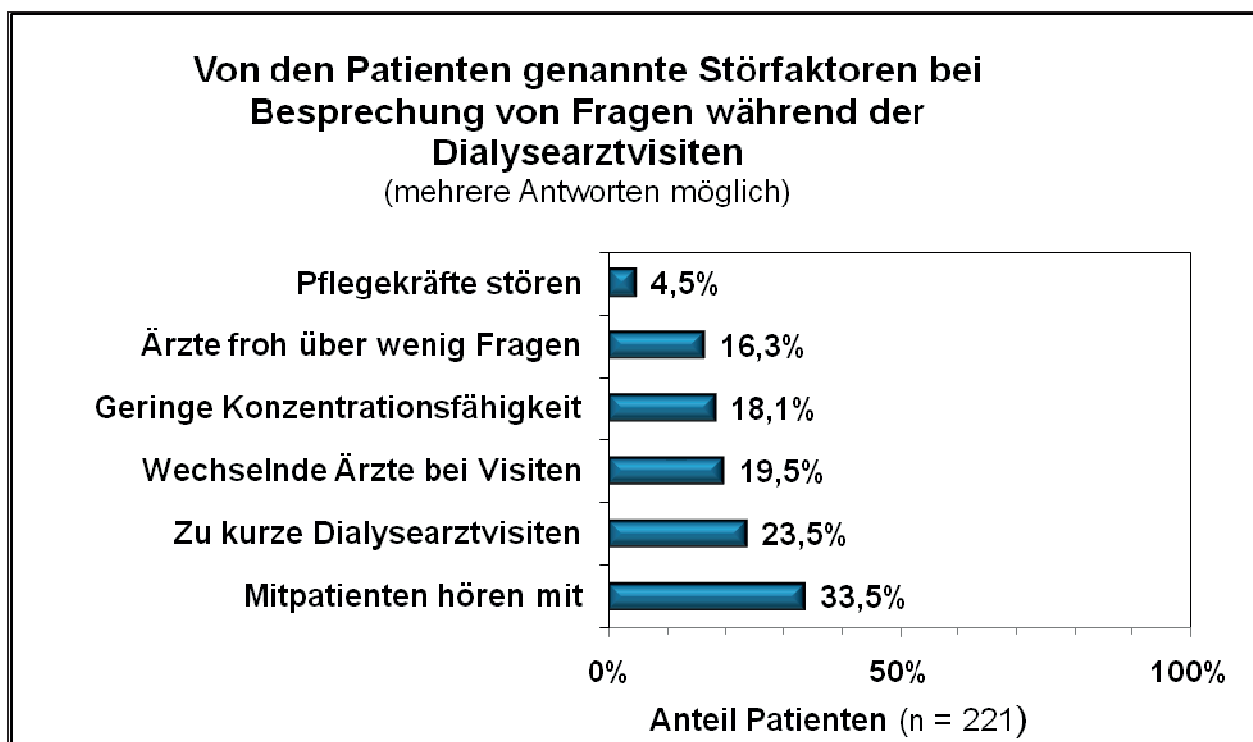
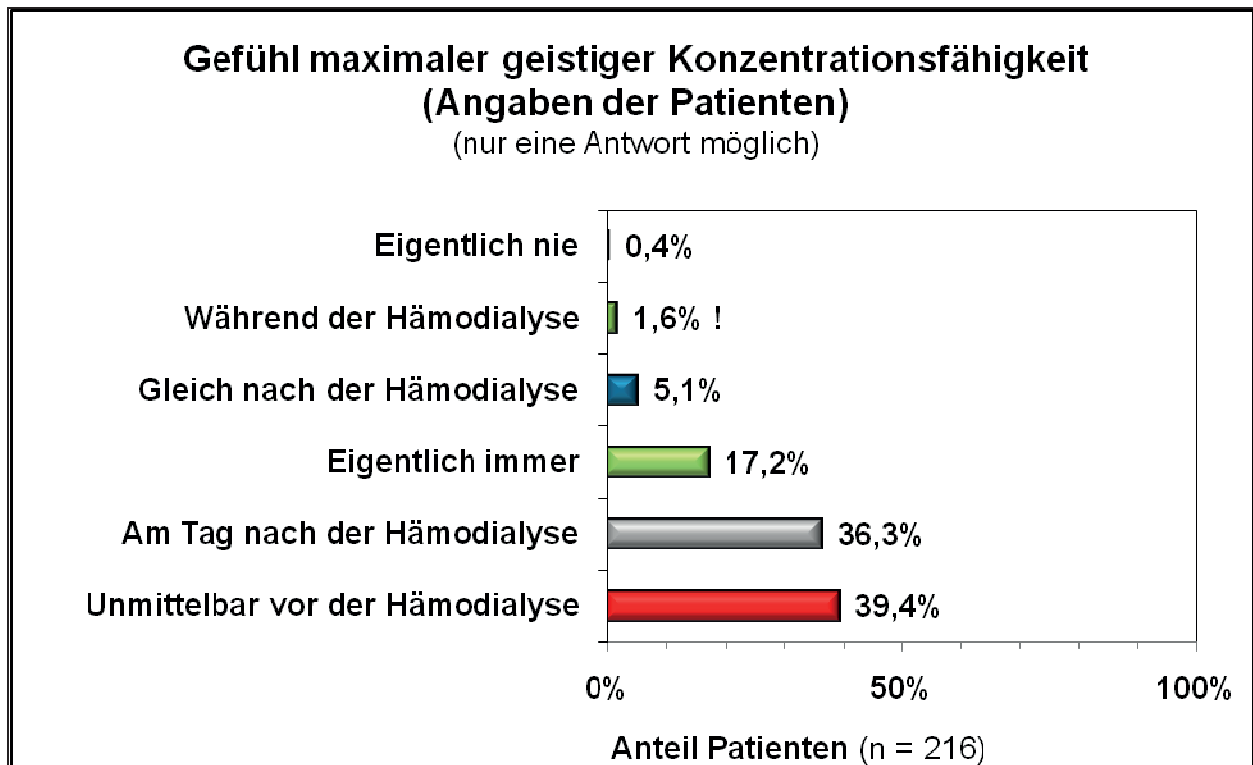
**Bevorzugte Informationsquellen der Patienten
 zur eigenen Erkrankung**
 (nur eine Antwort möglich)



Anhang 14 (Seite 12)
Diagramme

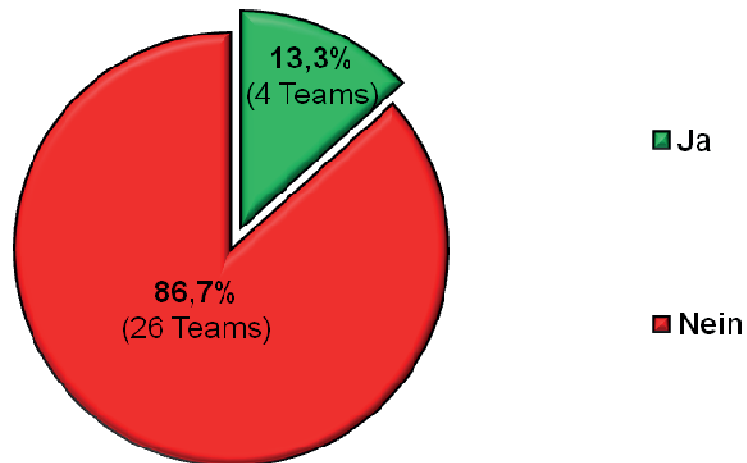


Anhang 14 (Seite 13)
Diagramme

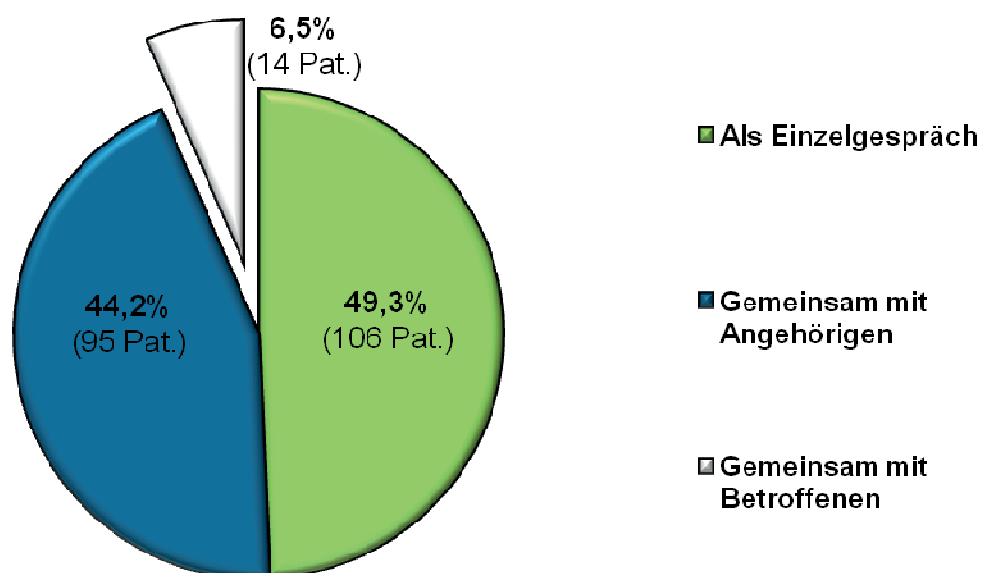


Anhang 14 (Seite 14)
Diagramme

**Integration eines Extra-Zeitfonds zur
Wissensvermittlung
an Hämodialysepatienten
in das Tätigkeitsspektrum von Pflegekräften**
(n = 30)

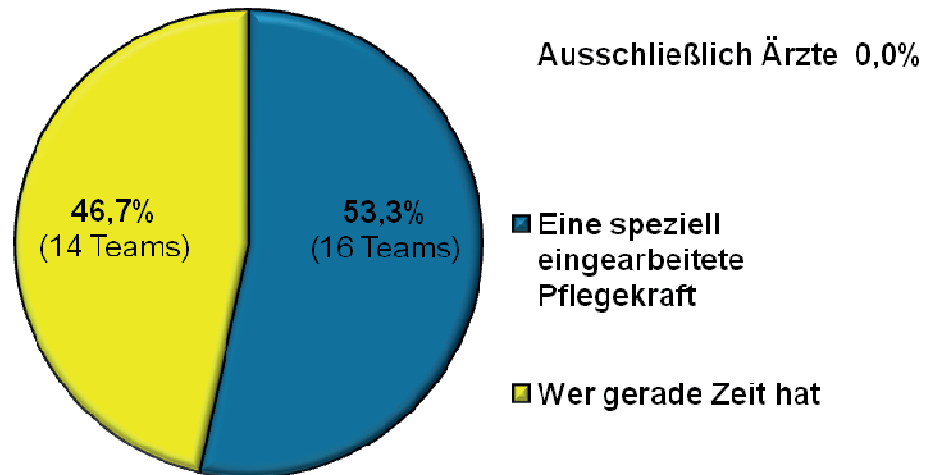


Von den Patienten bevorzugte Form der Beratung
(n = 215)

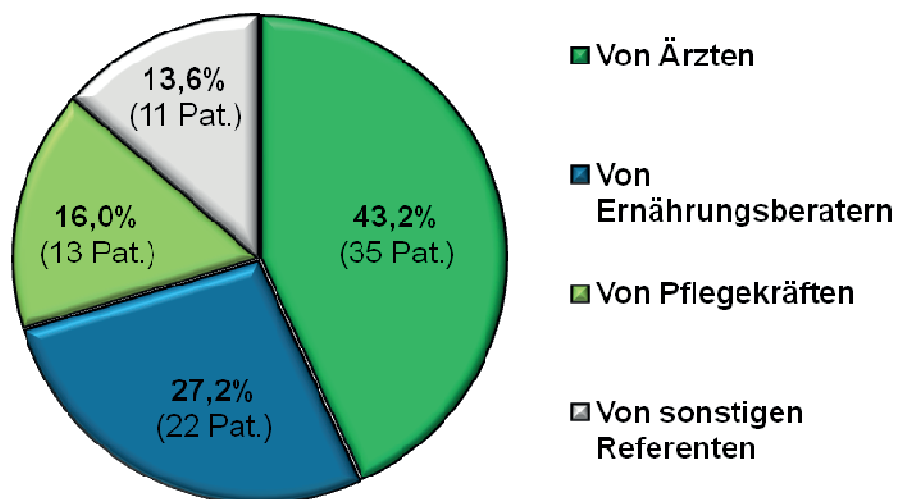


Anhang 14 (Seite 15)
Diagramme

Wer führte innerhalb der Dialyseteams Beratungen durch?
 (n = 30)



Von wem wurden Patienten geschult?
 (n = 81)

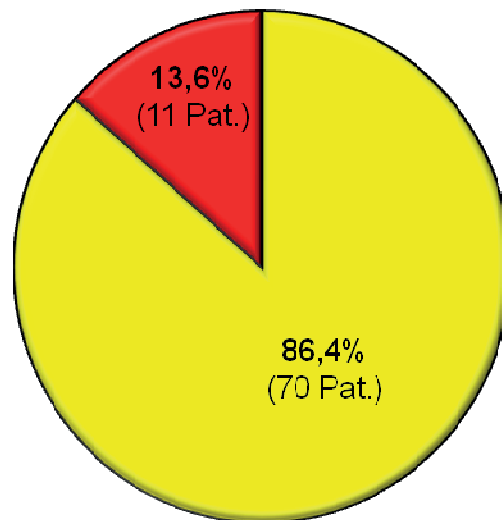


Anhang 14 (Seite 16)
Diagramme

Was haben die Patienten in den Schulungen gelernt?

(n = 81)

Wert auf der Likert-Skala von 1 - 5: 4,1



Sehr viel (0,0%)

Viel (0,0%)

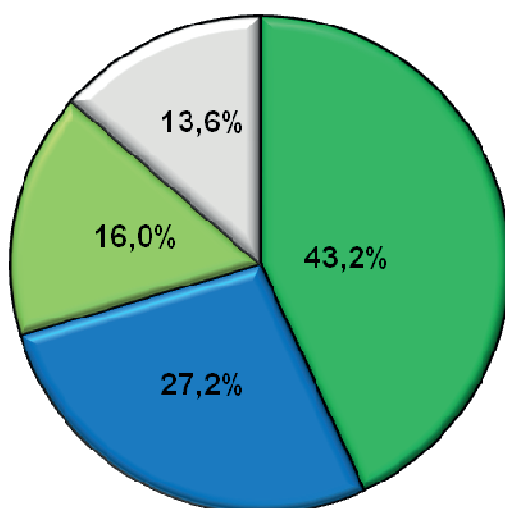
Einiges (0,0%)

■ Wenig (86,4%)

■ Nichts (13,6%)

**Durchführende der Schulungen und
Durchschnittsbenotung von den Patienten**

(n = 81)



■ Ärzte (Note: 2,3)

■ Ernährungsberater (Note: 1,4)

■ Pflegekräfte (Note: 1,0)

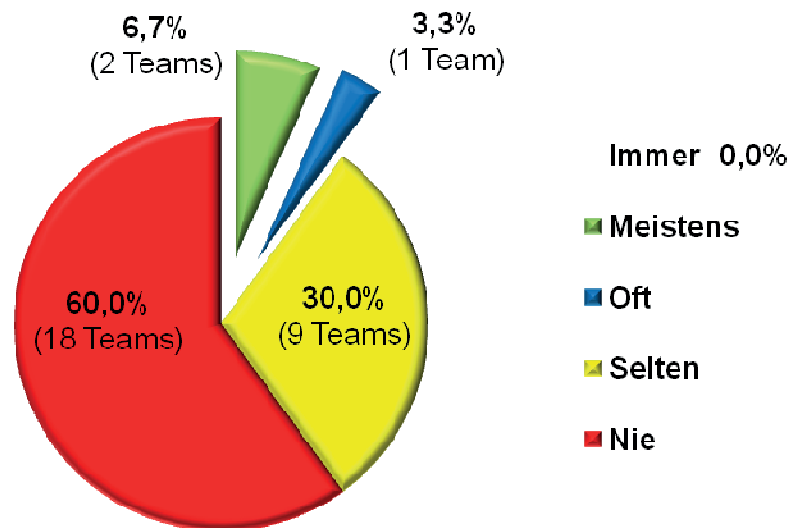
■ Sonstige Referenten (Note: 1,0)

Anhang 14 (Seite 17)
Diagramme

Kontrolle, ob Patienten Beratungsinhalte realisieren können (mental, finanziell)

(n = 30)

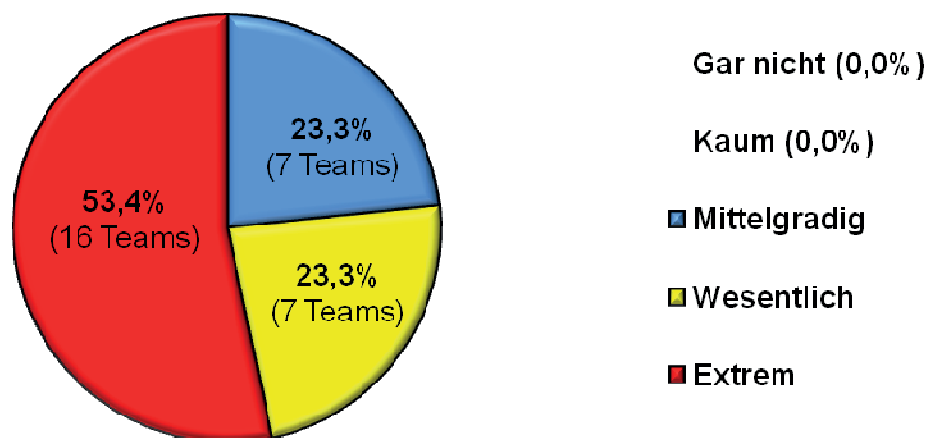
Wert auf der Likert-Skala von 1 – 5: **4,4**; Median: 6,7%



Auswirkungen eines niedrigen Wissenstandes der Patienten über ihre Krankheit auf die tägliche Arbeit der Pflegekräfte in Dialysezentren

(n = 30)

Wert auf der Likert-Skala von 1 – 5: **4,3**; Median: 23,3%

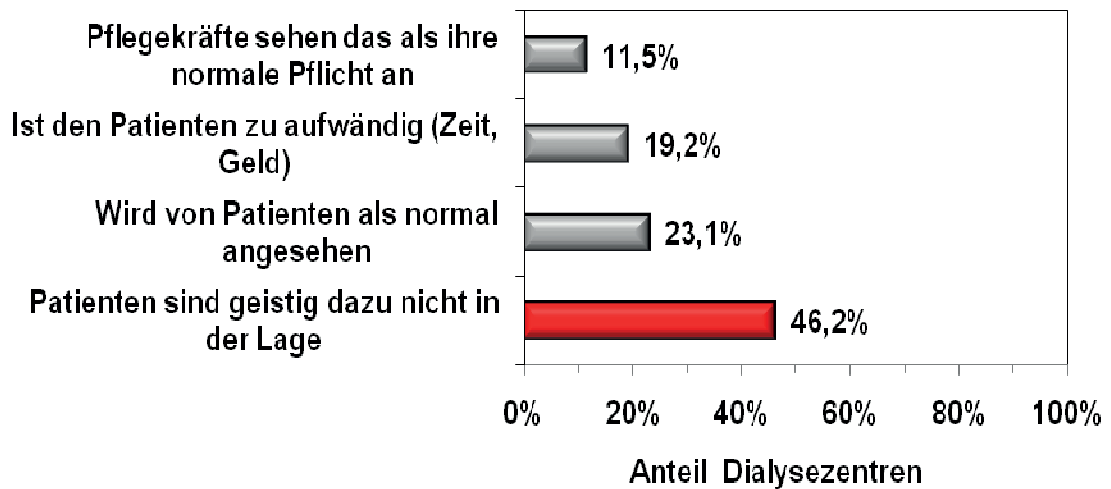


Anhang 14 (Seite 18)
Diagramme

Erfahrungen und Meinungen, die zur Übernahme von Patientenobliegenheiten durch Pflegekräfte führten

(n = 26)

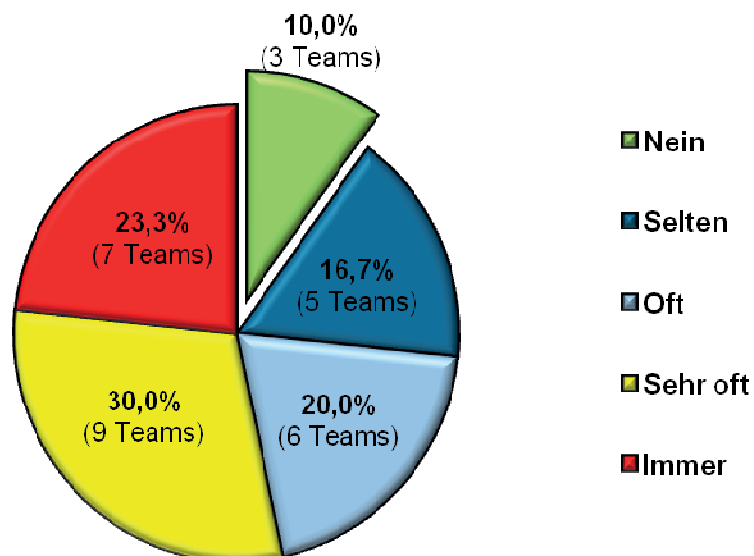
(Diese Frage war "Neuland" für die Dialyseteams)



Empfinden der Pflegeteams, von den Ansprüchen der Patienten ausgelaugt zu werden

(n = 30)

Wert auf der Likert-Skala von 1 – 5: 3,4; Median: 20,0%

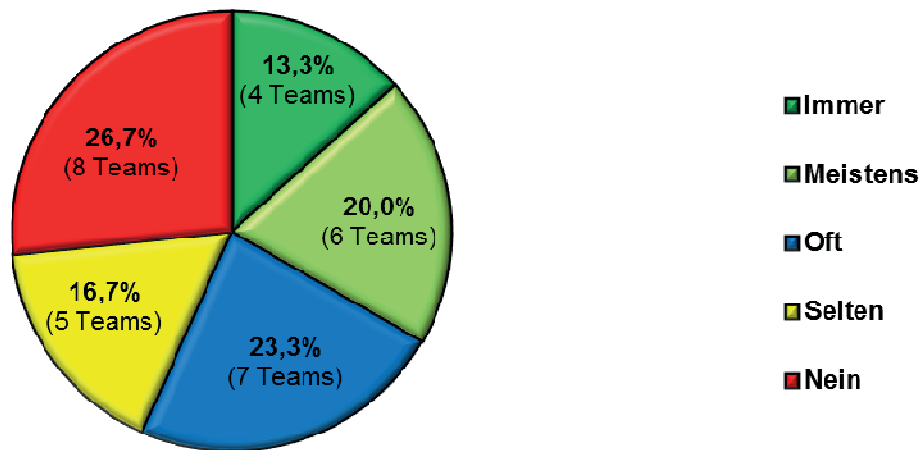


Anhang 14 (Seite 19)
Diagramme

**Einladung der Pflegekräfte an Angehörige
 neuer Dialysepatienten zu
 Informations-, Beratungs- und Schulungsthemen**

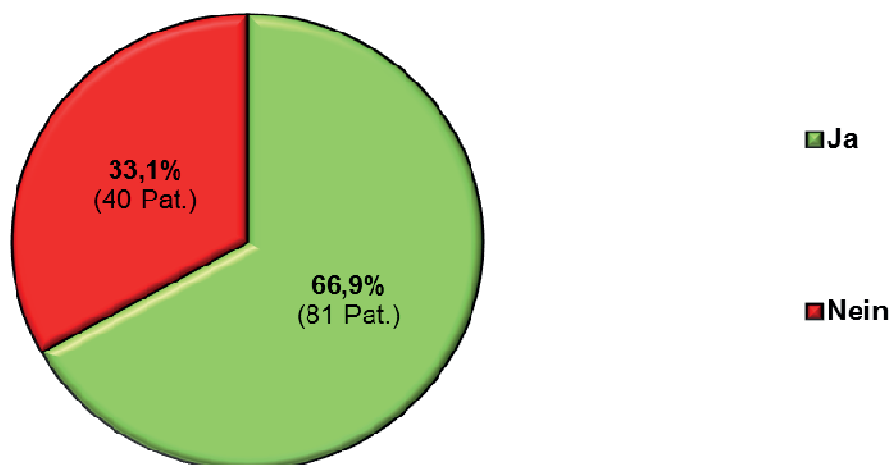
(n = 30)

Wert auf der Likert-Skala von 1 – 5: 3,2; Median: 20,0%



**Wunsch der Patienten nach einer Einladung an
 Angehörige zu einem Gespräch vor Beginn der
 Hämodialysetherapie,
 deren Angehörige keine Einladung erhalten hatten**

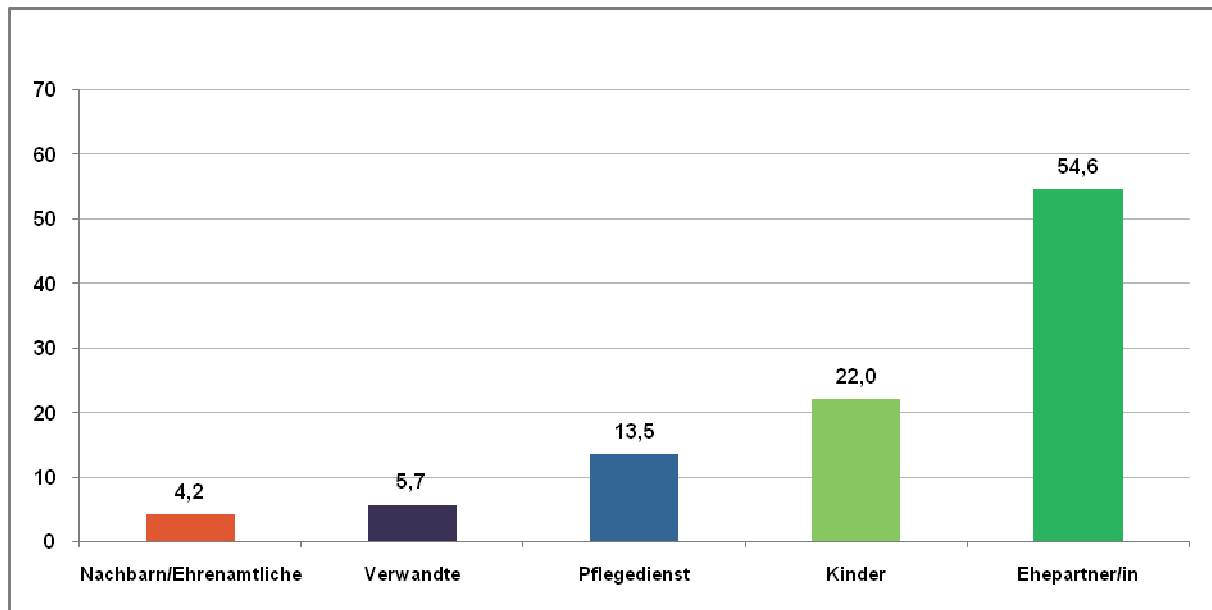
(n = 121 von 123 nicht Eingeladenen)



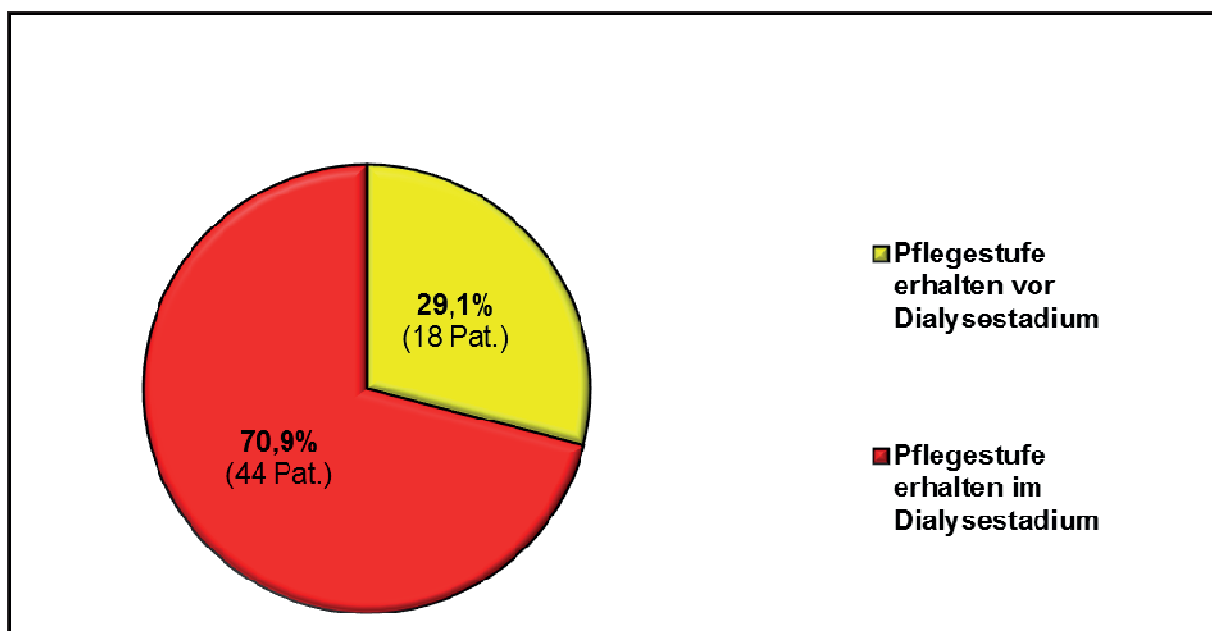
Anhang 14 (Seite 20)

Diagramme

Erbringer häuslicher Pflegeleistungen bei Hämodialysepatienten (Angaben in Prozent [n = 105])



Zeitpunkt der Zuerkennung von Pflegestufen bei 62 Hämodialysepatienten (62 von 209 Patienten hatten eine der Pflegestufen von 1 - 3 [= 29,7%])

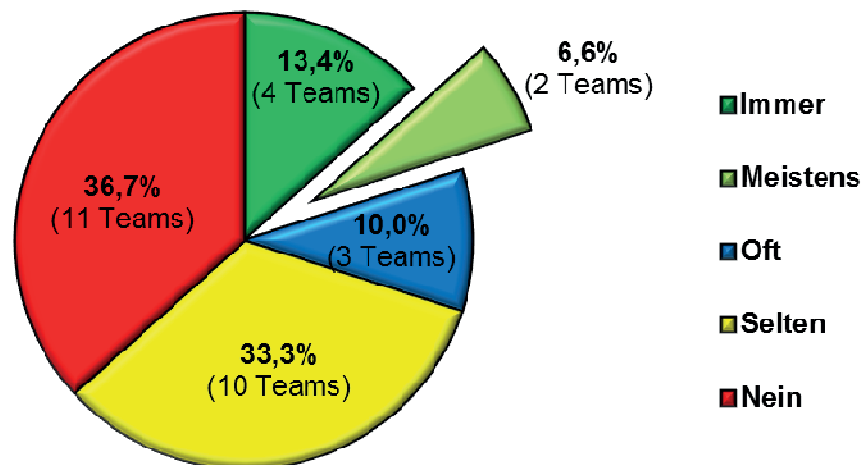


Anhang 14 (Seite 21)
Diagramme

**Vorbereitung Angehöriger durch Dialyseteams auf
 die erforderliche Geduld und Willensstärke der
 Patienten
 im chronischen Hämodialysestadium**

(n = 30)

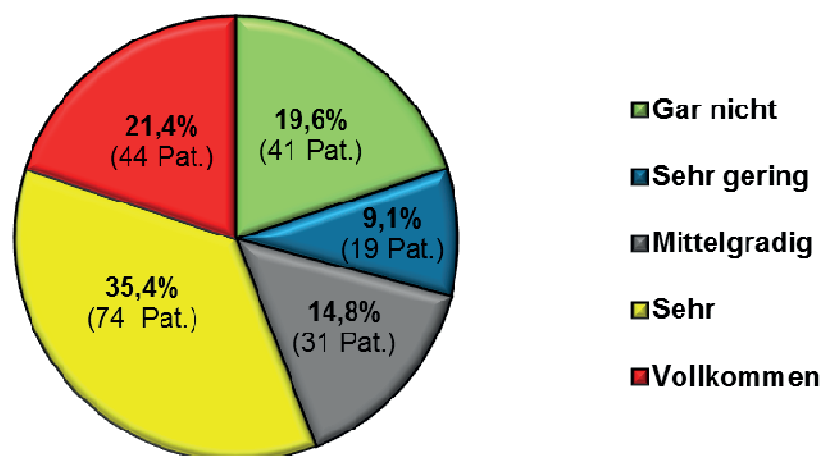
Wert auf der Likert-Skala von 1 – 5: 3,7; Median: 13,4%



**Beeinträchtigung Angehöriger
 aus Sicht der Patienten**

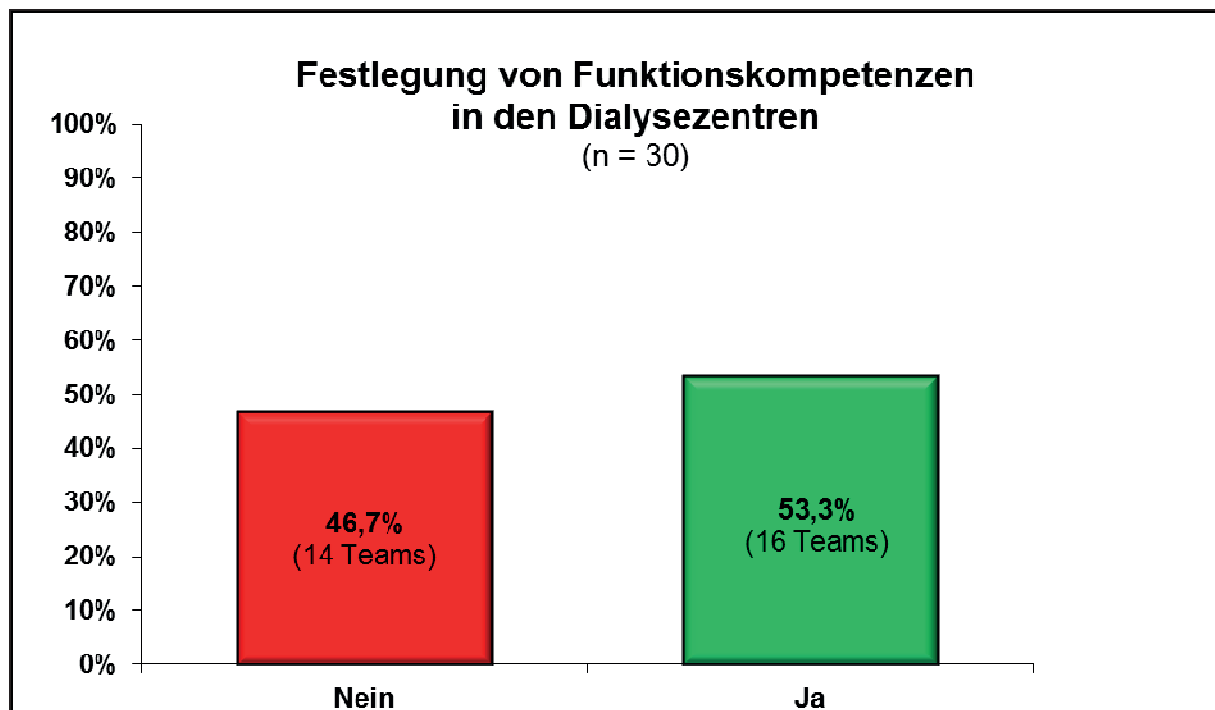
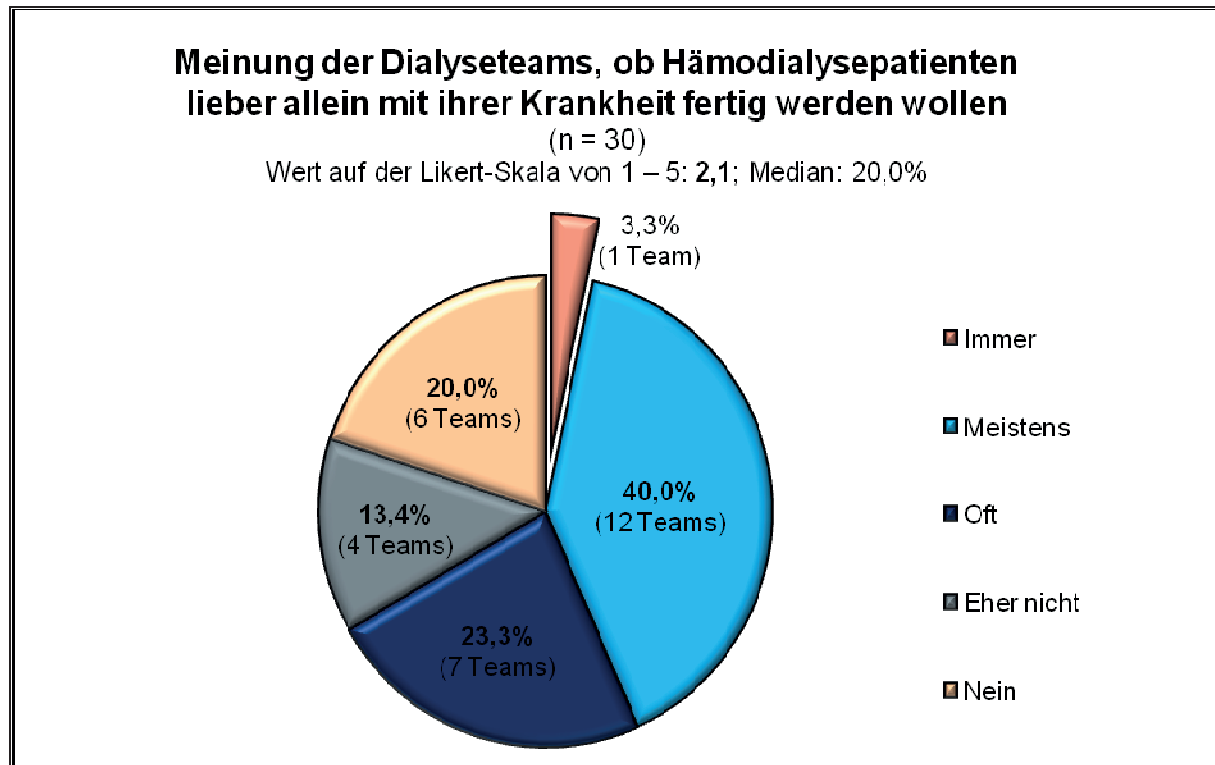
(n = 209)

Wert auf der Likert-Skala von 1 – 5: 3,3; Median: 19,6%



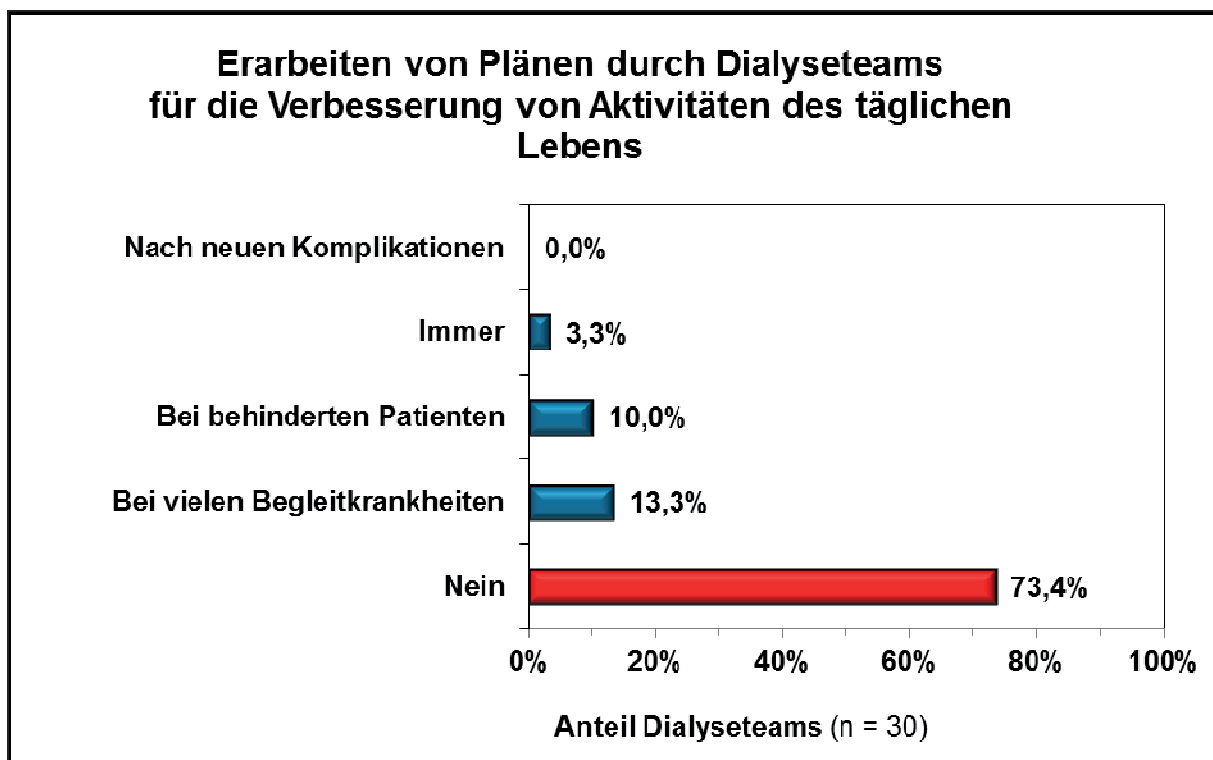
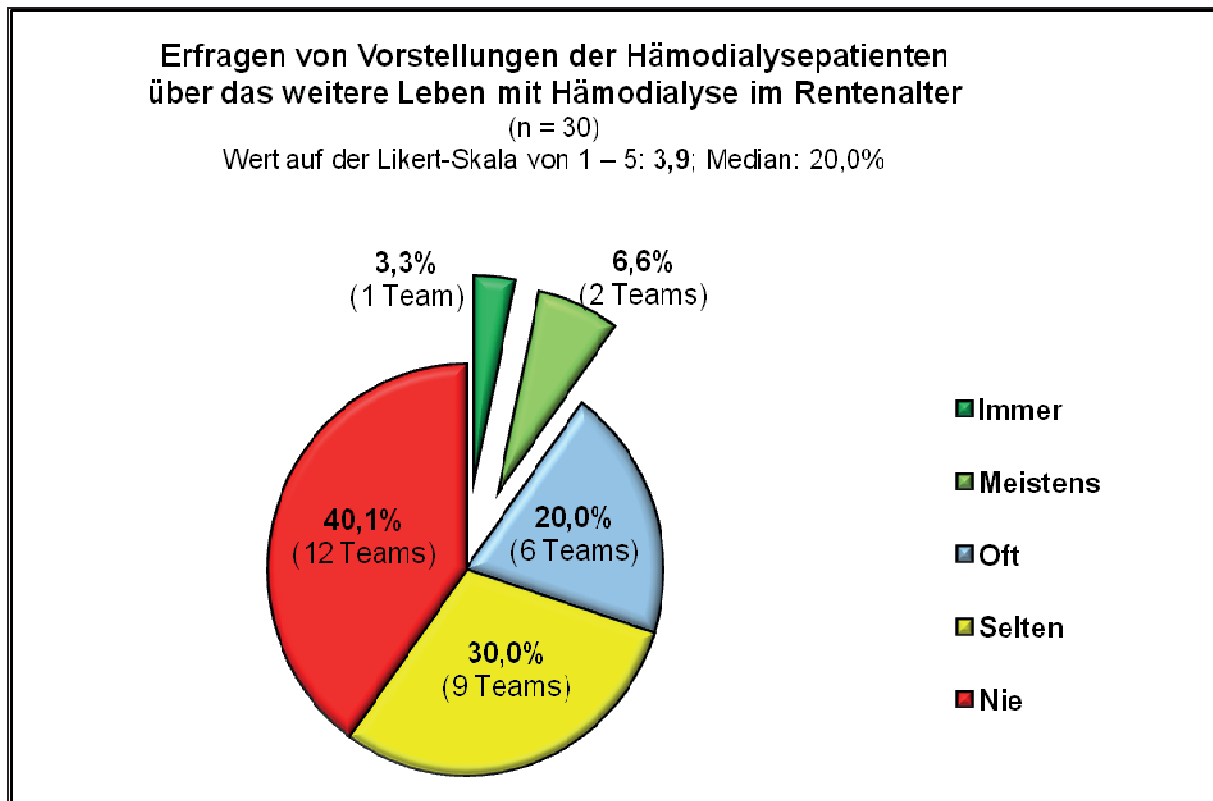
Anhang 14 (Seite 22)

Diagramme



Anhang 14 (Seite 23)

Diagramme

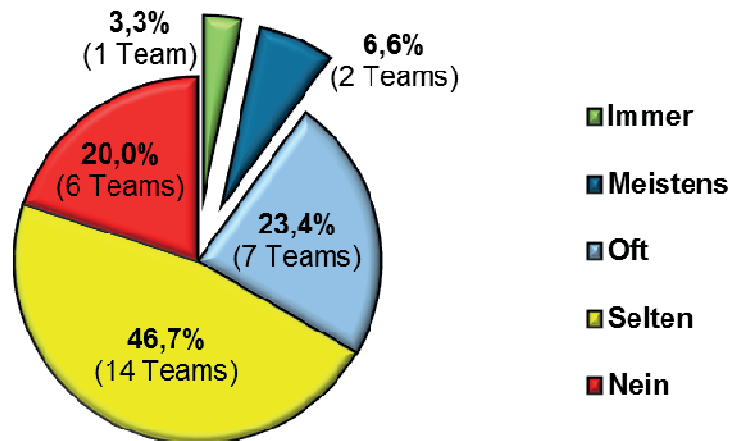


Anhang 14 (Seite 24)
Diagramme

Hinweise der Dialyseteams an Patienten bei zu erwartenden Pflegeproblemen

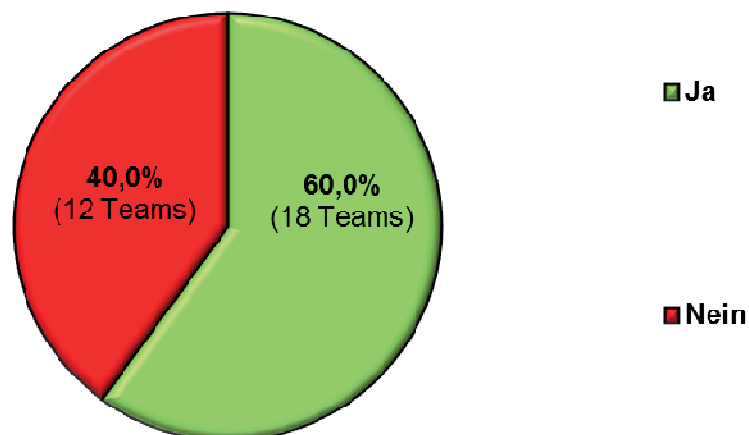
(n = 30)

Wert auf der Likert-Skala von 1 – 5: 3,7, Median: 20,0%



Einstellung der Dialyseteams gegenüber den derzeitigen Qualitätskriterien für Hämodialyse als alleiniger Garant für positive Lebensqualität der Patienten?

(n = 30)



9 SUMMARY

Professional nursing care for patients on dialysis is aimed at life-sustaining measures that ensure a good quality of life whilst maintaining the highest-possible level of independence for the patient. Intensive communication with patients and the timely engagement of families in the care process form an important part of this.

This study demonstrates the results of an anonymous survey in Germany that was conducted simultaneously among dialysis care teams and hemodialysis patients aged 65 and over. This report sets out to evaluate the results obtained in relation to failures in the communication of information as part of consultations and training events. Such instances related to the timing and volume of information, as well as to how well the information was adapted to suit the patient's condition, whether it was made accessible and whether it was relevant in terms of its applicability in practice. Hemodialysis patients were found to have only limited knowledge of care-related issues. Delivery of normal patient care was rendered more work-intensive as a result, leading to a shortfall in terms of the amount of time available for specialist care. While families accounted for the largest proportion of care provided in the home, clear deficits were noted with regard to the way this contribution was being integrated as part of an overall care strategy. The reason for this was the failure of nursing and care staff to gauge the true nature of the role and behavior of family members. Similarly, hemodialysis patients underestimated the real impact of dialysis on family members.

The only way to eliminate the shortcomings identified by this report is to increase the role of "narrative-based medicine" and "effective communication" in patient care. This will involve contributions not only from care staff but also from doctors, who remain the patients' preferred source of information. Part of this task will be to provide both patients and their relatives with information that is relevant to the stage of the patient's kidney disease, and to ensure that this information is presented in a well-structured manner. The implementation of these steps will require these services to be eligible for reimbursement by health insurance funds (as a stimulus), subject to mandatory reporting as part of medical record keeping procedures, and to form part of a care quality strategy that includes both knowledge transfer and family engagement.

In the fields of nephrology and dialysis, "narrative-based medicine" and "effective communication" still do not receive the attention or recognition they deserve - and should be valued more highly.

Care staff should be given clearly defined responsibilities as part of an overall knowledge transfer and family engagement strategy. This will require a well-coordinated approach involving the close collaboration of doctors and care staff, who will need to work together as equals. A welcome consequence of this approach could be an enhanced professional status for nursing and care staff, and improved recognition for the profession as a whole.